HISTÓRIAS DA AIDS NO BRASIL

1983

A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids

Lindinalva Laurindo Teodorescu
Paulo Roberto Teixeira

VOLUME II

2003

HISTÓRIAS DA AIDS NO BRASIL 1983 – 2003

VOLUME II

A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids

Lindinalva Laurindo-Teodorescu e
Paulo Roberto Teixeira

Brasília
Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais
2015

Realização: Ministério da Saúde
Cooperação: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO)
Coordenação: Setor de Educação da Representação da UNESCO no Brasil
Redação: Lindinalva Laurindo Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira
Revisão técnica: Mariana Braga, Setor de Educação da Representação da UNESCO no Brasil
Revisão ortográfica e gramatical: Maíra Meyer
Projeto gráfico e revisão editorial: Unidade de Comunicação, Informação Pública e Publicações da Representação da UNESCO no Brasil
Tiragem: 1.000

Laurindo-Teodorescu, Lindinalva
Histórias da aids no Brasil, v. 2: a sociedade civil se organiza pela luta contra a aids / Lindinalva Laurindo-Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira. -- Brasília : Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015.
360 p.

Incl. Bibl.
ISBN: 978-85-334-2392-3

1. Aids 2. Doenças infecciosas 3. Controle de doenças 4. Sociedade civil 5. Educação sobre Aids 6. Movimento social 7. Serviços de saúde 8. Discriminação 9. Preconceito 10. Estereotipo 11. Homofobia 12. Brasil I. Teixeira, Paulo Roberto II. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais III. Título

Esta publicação tem a cooperação da UNESCO no âmbito do Projeto 914BRZ1138, o qual tem como objetivo aumentar a eficiência e a eficácia da gestão por resultados, interfederativa, e da governança às DST/Aids e Hepatites Virais com foco em educação em saúde para populações vulneráveis.

Esclarecimento: a UNESCO mantém, no cerne de suas prioridades, a promoção da igualdade de gênero, em todas suas atividades e ações. Devido à especificidade da língua portuguesa, adotam-se, nesta publicação, os termos no gênero masculino, para facilitar a leitura, considerando as inúmeras menções ao longo do texto. Assim, embora alguns termos sejam grafados no masculino, eles referem-se igualmente ao gênero feminino.

Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de DST, Aids
e Hepatites Virais
Esplanada dos Ministérios
Brasília, DF – Brasil
Site: www.aids.gov.br

Representação da UNESCO no Brasil
SAUS, Quadra 5, Bloco H, Lote 6,
Ed. CNPq/IBICT/UNESCO, 9º andar
70070-912 – Brasília/DF – Brasil
Tel.: (55 61) 2106-3500
Site: www.unesco.org/brasilia
E-mail: grupoeditorial@unesco.org.br
www.facebook.com/unescobrasil
www.twitter.com/unescobrasil

Agradecimentos

Agradecemos a todos que deram seu depoimento e forneceram documentos preciosos para a realização deste livro.

Somos infinitamente gratos à equipe de apoio por sua colaboração nas diferentes etapas desta publicação: Emi Shimma, pelo trabalho imprescindível ao colocar seu profissionalismo e competência no agendamento das entrevistas em todo o território nacional. Nina Laurindo prestou ajuda inestimável durante a pesquisa de campo e Maria de Fátima Souza Cavalcante se responsabilizou pelas transcrições das fitas. Agradecemos, em memória, à Claudete Gomes dos Santos, pesquisadora atenta que ajudou na coleta e organização de documentos em biblioteca e internet, e a José Roberto dos Prazeres, psicólogo atuante na luta contra a aids, que colaborou na fase final de coleta de dados. Claudete e José Roberto lamentavelmente nos deixaram no curso do trabalho.

Nosso reconhecimento à Assessoria de Comunicação do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais por sua dedicação ao trabalho de publicação deste livro e ao setor de edição da UNESCO pela sua efetivação.

Enfim, nossos profundos agradecimentos a Jean-Marc Teodorescu pelo seu apoio logístico e sua presença constante.

Este livro foi financiado pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde e contou com o apoio institucional e logístico do Centro de Referência e Treinamento de DST/Aids do Estado de São Paulo.

Ao meu filho Marc,
que vive na minha memória

Lindinalva Laurindo-Teodorescu

À memória de meus pais, Paulo
e Maria do Carmo, e de meus irmãos,
José Roberto e José Paulo

Paulo Roberto Teixeira

Sumário

Prefácio

O legado da gentileza

Fábio Mesquita

> – Como você definiria o dr. Paulo Teixeira
> em uma palavra? – perguntei à Ieda Fornazier.
> – Um *gentleman* – ela respondeu na hora.

Ieda é uma das principais testemunhas da resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids. Atuou com a dra. Lair Guerra e ainda é fundamental na assessoria da Direção do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Concordo com a Ieda. Quem conhece o dr. Paulo, sabe o quanto ele é gentil. Este livro, o qual tenho a honra de prefaciar, é mais uma prova disso.

Foi escrito em parceria com a cientista social Dalva – que é como os amigos conhecem a pesquisadora Lindinalva Laurindo Teodorescu. O texto lembra nomes e acontecimentos de um tempo que não foi vivido pelos leitores de hoje. E reconta, e revive, algo que nós, mais velhos, lembramos muito bem; algo pelo qual demos o sangue – e que vive no sangue de muitos nós. É um texto gentil, leve, de fácil acesso, não privilegia os iniciados, não fala por siglas. Também é um texto gentil com homens e mulheres que fizeram a história da aids no Brasil: muitos tendem a ser esquecidos pela poeira do tempo histórico.

Dalva e Paulo foram extremamente gentis ao elaborar esta obra e compartilhá-la. O que levaria esses dois ocupadíssimos profissionais do campo da saúde a escrever não um, mas dois volumes grandes como estes? Por que esse esforço de registro, mais de 30 anos depois da trajetória da aids pelo Brasil? Os dois sabem que lhes cabe a sensível missão de compartilhar – em vez de calar – suas palavras.

Quem melhor que o Paulo para contar como foi criar em São Paulo o primeiro Programa Brasileiro de Aids, e narrar de dentro da cena a tensão nos primeiros atendimentos? De um lado, a busca por reconhecimento e proteção, em um tempo de plena discriminação e expansão da epidemia;

de outro, as informações imprecisas, ainda chegando. Quem melhor que ele para narrar tanto o momento em que a doença começava a ganhar força no Sistema Único de Saúde (SUS), quanto a projeção internacional do país nessa luta? Paulo esteve à frente das negociações que levaram à redução do preço dos medicamentos no mundo todo.

Dalva participou da criação do Programa Estadual de Aids de São Paulo, no âmbito do qual desenvolveu seu estudo sobre "aids e homossexualidade". Sob uma abordagem antropológica pioneira, ela pesquisou os estilos de vida homossexual. Foi o primeiro trabalho sobre aids que se aproximou de homossexuais doentes e não doentes; e continuou na França, resultando em outra pesquisa pioneira, "Os homossexuais frente a aids", com o sociólogo Michael Pollak.

Olhares sobre a aids que estão muito além da saúde e da doença – é isso o que os autores compartilham ao gentilmente escrever este livro. Hoje, compartilhar se tornou corriqueiro: dois ou três cliques, e a informação gira o mundo. Porém, talvez nem sempre tenhamos em vista o quanto pode haver de gentileza nessa atitude. Compartilhar o alimento, quando os dois têm muita fome. Compartilhar uma visão de mundo que privilegia o interesse coletivo e o bem público, quando outros modos de ver, mais individualistas e de pleno interesse privado, são propostos como hegemônicos. Compartilhar a própria vida que se viveu.

O que esta obra também compartilha com as diferentes redes da sociedade são histórias de vida. A vida de um médico sanitarista que, com pouco mais de 30 anos, se confirmou como um dos principais líderes na resposta brasileira ao HIV/Aids e um dos nomes que deixaram sua marca no cenário mundial. A vida de uma pesquisadora pioneira, referência dentro e fora do Brasil. A vida de pessoas com as quais os dois entraram em contato durante seus percursos.

O trabalho que agora publicam se torna particularmente importante neste outro momento da epidemia de aids – concentrada e regionalizada –, em que já se fala em reduzir novas infecções a zero, em cura da aids; em que o Brasil se torna o primeiro país em desenvolvimento a adotar o tratamento como prevenção e começa a implementar a testagem por meio do fluido oral.

Recomendo a leitura deste Guia para quem chegou agora no debate; e também recomendo como inspiração para quem já está e continua nesse caminho. O compromisso que as suas palavras firmam é, antes de tudo, com o sentido maior de todo o nosso trabalho pela saúde pública e de acesso

universal, que não pode ser esquecido diante dos novos desafios.

Dr. Paulo – não só ele – foi, e talvez ainda seja, criticado pelo "excesso" de gentileza com aqueles a quem facilmente a sociedade julga, condena, agride, violenta: pessoas que usam drogas, profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens, trans, entre outras populações específicas. O Paulo abrigou em sua casa muitas pessoas doentes, quando no auge da epidemia os grandes hospitais diziam não ter leitos para atendê-las. Dalva, na década de 1980, tentou compreender o que então se tornava julgamento, condenação: pacientes homossexuais, relações homossexuais, a experiência humana de viver com aids.

Ieda acertou em cheio ao definir o dr. Paulo como um *gentleman*: sua história, e também a história de Dalva, é de luta por um mundo mais gentil, um mundo mais humano.

Brasília, 10 de dezembro de 2013
Dia Mundial dos Direitos Humanos

Fábio Mesquita é médico, doutor em saúde pública, trabalha com aids desde 1987 pelo Brasil e pelo mundo, e hoje é o diretor do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde.

Introdução

As organizações não governamentais (ONGs) foram criadas e se desenvolveram em grande parte com apoio de agências da Organização das Nações Unidas (ONU), para responder de forma ágil à disponibilidade de financiamento para intervenções sociais, no pós-guerra, sem serem confrontadas com a lentidão da burocracia do Estado. Elas têm como característica a eficiência na resolução de determinados problemas sociais e desenvolvem atividades calcadas na inovação, na especialização e na profissionalização, com possibilidade de elaborar, executar e difundir programas de impacto social e exercer, ao mesmo tempo, influência política.

Também conhecidas como terceiro setor, as ONGs se caracterizam mais por sua competência em produzir conhecimento em áreas ou movimentos sociais específicos do que por seu perfil de organismo representativo de uma coletividade.[1] As ONGs que se desenvolveram no Brasil a partir dos anos 1980 se caracterizaram por não serem órgãos representativos ou associativos, organizações sindicais, partidárias, empresariais ou locais, mas uma formação híbrida de todas essas modalidades de atuação. São núcleos de ação que muitas vezes trabalham em parceria com todos esses segmentos, inclusive o Estado.

A cultura das ONGs, assim definida, era incipiente no Brasil até o final da década de 1970. Fortaleceu-se com a volta dos exilados e, com a chegada da aids, desenvolveu-se e expandiu-se como um campo promissor de atuação da sociedade civil, como associações sem fins lucrativos e não subordinadas às instituições do Estado.

1. Liszt Vieira defende que, "em sua dimensão produtiva, o setor público não estatal, também chamado terceiro setor, setor social, organizações da sociedade civil ou organizações não lucrativas, é constituído por organizações privadas sem fins lucrativos dedicadas à produção de bens e serviços públicos. Distingue-se do setor público pela sua atuação descentralizada, sua estrutura leve e desburocratizada, bem como pelo seu contato permanente com a população-alvo. Tem, em geral, flexibilidade e agilidade de gestão, apresentando uma eficácia na realização de seus objetivos sociais e eficiência no emprego de meios bem superior à do setor público, marcado pela lentidão burocrática dos procedimentos administrativos" (VIEIRA, 2001, p. 81).

No processo de abertura política iniciado em 1979, lideranças de oposição ao regime militar, que alguns anos antes haviam sido exiladas, começaram a retornar ao país. No Rio de Janeiro, personalidades de renome como Herbert de Souza, Rubem César Fernandes e Liszt Vieira trouxeram ideias para reforçar a organização de setores da sociedade civil por meio de ONGs. Nesse registro, foram criadas entidades como o Instituto de Estudos da Religião (Iser), coordenada por Rubem César Fernandes, o Instituto de Ação Cultural (Idac), coordenado por Miguel Darci, e o Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Estatística (Ibase), sob a liderança de Herbert de Souza. No Recife, no início dos anos 1980, o grupo SOS Corpo foi criado por mulheres que voltavam do exílio e se organizavam para atuar politicamente no país, sobretudo na área da saúde.

Essas organizações tinham por finalidade levantar recursos nacionais e internacionais para defender causas e interesses e apoiar um movimento social ou um grupo determinado. Nos anos 1980, essa modalidade de prestação de serviços criou uma referência nova para o país e mostrou-se de grande importância para o envolvimento da sociedade civil na luta contra a aids.

Uma característica marcante das ONGs de luta contra a aids é que elas incorporam a perspectiva da solidariedade em suas ações. Na solidariedade, cada um dos envolvidos se reconhece no outro. Essa premissa exclui a noção caritativa, que rejeita a apreciação do beneficiário da ação. "Fazer o bem sem saber a quem", como prega a caridade, é uma forma de manter a distância e a diferença em relação ao outro, o que é totalmente diferente do espírito da maioria das organizações de apoio aos doentes de aids.

Segundo Émile Durkheim[2], a noção de *solidariedade* vincula-se às noções de *Estado* e de *Direito*. Assume, assim, um caráter amplo, mas, com frequência, relaciona-se às formas de mobilização social visando o auxílio mútuo entre membros de uma sociedade ou de um grupo social, em situações particulares.[3] Ao analisar a mobilização da sociedade civil brasileira para enfrentar a aids, Jane Galvão[4] mostra que ela ocorreu essencialmente em torno de ONGs inspiradas, principalmente, naquelas criadas por grupos gays norte-americanos e associa esse fato à noção de militância e ativismo dos anos 1960 e 1970.

Efetivamente, as primeiras organizações de solidariedade aos doentes de aids no Estado de São Paulo e depois em todo o Brasil deram continuidade

---

2. Ver DURKHEIM, 1978.
3. Sobre esse tema, ver EWALD, 1986; MILHAU, 1993; HATZFELD, 1971.
4. Ver GALVÃO,1994.

ao movimento de luta pelos direitos dos homossexuais. Entretanto, a mobilização por uma causa que poderia ser a sua não é específica da aids e a solidariedade baseada na ajuda mútua em um grupo não é a principal característica dos movimentos sociais dos anos 1960 e 1970. Estes se caracterizavam pela denúncia das desigualdades sociais e pela reivindicação dos direitos de populações ditas minoritárias. Suas ações voltavam-se muito pouco para a ajuda material e a prestação de serviços, o que é o caso da maior parte das associações de luta contra a aids.

Na verdade, a solidariedade baseada na ajuda a iguais teve origem em movimentos surgidos bem antes daqueles dos anos 1960 e 1970 e dos grupos de autoajuda. A história dos movimentos operário e sindical mostra que, no princípio, os operários criavam agrupamentos de auxílio mútuo, as mutualistas, com o fim de amparar os trabalhadores desempregados ou doentes.[5]

Estruturas associativas para apoiar os que sofrem em decorrência de uma patologia ou para partilhar um problema comum desenvolveram-se ao longo do século XX nos Estados Unidos e na Europa[6], assim como no Brasil, a exemplo do movimento dos doentes de hanseníase e dos hemofílicos. Essas estruturas associativas se definem como grupos de autoajuda[7] e são compostas por membros atingidos por uma mesma adversidade.

Muitas associações de luta contra a aids foram criadas por homossexuais, hemofílicos ou doentes de aids, como o Grupo de Incentivo à Vida e a Rede de Pessoas Vivendo com Aids. Nesse sentido, identificam-se com a filosofia dos grupos de autoajuda. Entretanto, a maior parte delas era aberta a todos que desejassem participar do combate à epidemia. O que há de comum entre os diferentes movimentos de autoajuda e as organizações de luta contra a aids é que suas ações não se confundem nem com a caridade nem com a assistência social. Trata-se de uma mobilização cívica e política, uma vez que assumir a responsabilidade social de um problema exprime um sentimento de igualdade e de pertencimento a um grupo social.

O movimento social da aids não só contribuiu para o fortalecimento dos grupos mais atingidos pela doença como, também, para a cultura de ONG e para a criação e a sistematização de mecanismos mais transparentes para a utilização de recursos públicos e privados nas ações de cunho social.

---

5. Ver HATZFELD, 1971.

6. Ver ADAM; HERZLICH, 1994.

7. Ver LIEBERMAN; LEONARD, 1982; WEBER; COHEN, 1982.

Parte I

Grupos de defesa dos direitos dos pacientes

Os homossexuais se apropriam do discurso sobre a aids

Com a criação do Programa de Aids do Estado de São Paulo, em agosto de 1983, teve início uma série de palestras e reuniões sobre a nova doença, em instituições de saúde e universidades. Nesses eventos, tornou-se evidente que os profissionais de saúde não teriam o monopólio do discurso sobre a aids. Um exemplo disso ocorreu em uma mesa-redonda dirigida a estudantes da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) em 19 de setembro de 1983. O evento reuniu o sanitarista Álvaro Escrivão, o imunologista Drauzio Varella e o antropólogo Peter Fry. Escrivão conta que foi bastante discreto em sua fala, porque Peter Fry fazia parte da mesa: "eu não vou ficar procurando sarna para me coçar. Eu falei dos fatores de risco. A gente lia tudo das publicações norte-americanas do CDC, e um deles era a promiscuidade. Eu me lembro de que Peter Fry foi o último a falar" (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

De acordo com ele, o antropólogo começou a brincar com o termo *promiscuidade*, perguntando ao dr. Escrivão se por acaso ele tivesse uma relação extraconjugal por ano já poderia qualificar esse ato como promiscuidade. "Acho que não, respondeu o próprio Peter Fry, sob as risadas dos alunos". O antropólogo, diante do anfiteatro lotado, reagia à noção de *promiscuidade sexual*, discorrendo sobre o comportamento da "caça", termo que designava a paquera gay como um atributo de identidade da comunidade homossexual. Na verdade, Peter Fry estava desqualificando o termo promiscuidade sexual, tão em voga naquele momento, como o determinante do risco de adquirir aids.

A aids reativou o debate no seio da comunidade homossexual e muitos de seus membros se tornaram vigilantes sobre o tom do discurso médico que estava sendo construído em relação à doença. Quando um evento tratava da aids, era reservado o maior auditório, os anfiteatros lotavam e sempre faltava lugar para acolher todos os interessados.

Darcy Penteado era outro ativista frequentemente convidado pela mídia e pelos organizadores de eventos para apresentar o seu ponto de vista. Defensor dos direitos individuais, sempre entendeu que os médicos é que iriam colaborar com homossexuais na luta contra a aids, e não o contrário. De acordo com ele, o homossexual tinha a sua experiência muitas vezes inacessível à ciência. Acreditava que os doentes não davam todas as informações necessárias sobre a sua vivência, marcada pelas liberdades conquistadas nas lutas do movimento de liberação sexual. "Estou muito preocupado com a caça às bruxas. Antes que entidades resolvam assumir o encargo de uma pseudoação contra aids, nós, homossexuais, é que temos que nos organizar, encontrar as soluções e fazer um plano de ataque, de prevenção e de combate à aids. O programa vai depender das conclusões sobre as formas de transmissão da doença, com o auxílio de médicos especializados e exigindo das autoridades sanitárias todos os meios possíveis para o seu controle" (Darcy Penteado, maio de 1984).

Muitos homossexuais entraram em guerra contra a aids. Antônio Carlos Tosta, líder do grupo Outra Coisa – Ação Homossexualista, remanescente do Somos, tomou a iniciativa de distribuir, nos principais locais de encontro homossexual, folhetos de advertência sobre a doença, antes mesmo das primeiras ações governamentais. Elaborou uma apostila com informações detalhadas sobre a aids, que eram vendidas pelos membros de seu grupo, nos locais de maior frequência gay. Hoje pouco lembrado pelos estudiosos da aids, Antônio Carlos Tosta liderou as primeiras intervenções contra a doença no meio homossexual de São Paulo. Colaborou intensamente e de maneira efetiva com o Programa, oferecendo sugestões, divulgando informações e, principalmente, mobilizando a comunidade homossexual para reuniões e palestras públicas organizadas pelo Instituto de Saúde. Tosta insistia que a doença não residia na homossexualidade, mas na forma como era vivida, e pregava a solidariedade incondicional aos que viessem a contrair a doença. "Afeto, apoio e compreensão são três palavras que devemos ter em mente daqui para a frente", dizia o texto da apostila.[8]

O fato de os ativistas homossexuais se reunirem inspirados no Programa de Aids da Secretaria da Saúde para debater as questões da doença não diluiu completamente a sua desconfiança em relação ao corpo médico. Os homossexuais criticavam o conhecimento limitado de seus hábitos por

---

8. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986.

parte desses profissionais e destacavam que eles não eram habituados às questões de sexualidade, de modo geral. Néstor Perlongher, antropólogo e ex-integrante do grupo Somos, insurgiu-se contra o discurso que promovia as parcerias fixas como forma de se proteger da infecção. Dizia Néstor que "[...] os médicos não têm um discurso do desejo. Não podem considerar o desejo como uma coisa bela. Não se aceitaria que alguém possa jogar a vida por uma transa. Não se aceitaria uma coisa tipo interior dos sentidos que aponta a hora que se quer penetração na bunda. Isso é o estágio final! É a questão da reciclagem, da volta do direito à morte que foi passando recentemente de moda. O discurso médico está baseado numa coisa que tem que se entregar a um modo de vida que aponta a uma espécie de prolongação antagônica cujo estágio final é o *show* hospitalar" (Néstor Perlongher, novembro de 1984).

Para Néstor, o discurso médico era uma intromissão na sexualidade do outro e no direito de vida e de morte, rotulando esse discurso de "mensagem moral da ideologia médica de defesa e de controle da vida e de confiscação da morte".[9] O desejo e o direito à morte entraram no debate da aids e aqui Darcy Penteado se posiciona de maneira bem diferente à do antropólogo. "A liberação homossexual permitiu a abertura de um número de pontos de encontro e fez também com que as pessoas se definissem, dando vazão à sua preferência sexual. Isso significou que a organização do gueto, aparentemente com maior abertura, se fechasse. As pessoas transam entre si, embora imaginem que estejam sempre transando com pessoas diferentes. Hoje se vai à sauna, e a facilidade é tão grande que não tem mais necessidade da conquista. Isso faz com que se crie uma espécie de obsessão pela sexualidade em si e não pelo envolvimento sentimental. A facilidade do envolvimento (não) sentimental tem sido levada ao extremo. As pessoas transam em número muito maior do que seria necessário para a satisfação natural do desejo. Já é desgaste do desejo" (Darcy Penteado, maio de 1984).

O antropólogo e ativista via nesse discurso uma "desqualificação da relação sexual pela ligação de órgão a órgão, para propor a relação de pessoa a pessoa, típica do modelo gay". Incomodava-se com a visibilidade das práticas homossexuais trazida pela aids e, durante todo o debate sobre a doença, não fazia outra coisa se não questionar o discurso que reivindica uma identidade

9. PERLONGHER, 1985.

homossexual. "O movimento gay traz duas histórias. O eixo da discussão é a questão da identidade. Os que escolhem a identidade gay passam a ter uma vida fina, com cuidados. Os que escolhem a anti-identidade, a contraidentidade, vão querer mais promiscuidade, mais lacunas, mais bagunça, eles são mais radicais" (Néstor Perlongher, novembro de 1984).

Dizia Néstor que, quando a aids surgiu, a primeira coisa que se fez foi tomar o modelo gay como realidade homossexual, deixando de lado uma tradição de homossexualidade popular, consentida na penumbra. Acreditava que aqueles que exerciam essa prática não seriam atingidos pelo discurso sobre a aids que começava a aparecer, construído sobre o modelo gay (Néstor Perlongher, novembro de 1984). No centro da discussão, colocava a preocupação com os homossexuais da periferia. Muitos eram garotos de programa, objeto de suas pesquisas.[10] "Quando a homossexualidade estava numa área de penumbra constituía tanto quanto a fuga, e, na fuga, o que você tem é uma intensificação das pulsões que não passa pela relação amorosa, não passa pela cabeça, como é a essência do modelo gay, mas passa pelo corpo" (Néstor Perlongher, novembro de 1984).

Néstor percebia o modelo gay como conservador e o tomar precauções contra a aids como um comportamento de "classe média, de uma elite desejosa de integração, uma maneira de proceder a uma noção de ascensão social". Insistia no fato de que não foi fazendo concessão ao sistema, mas exatamente o contrário desafiando ainda mais –, que os gays conquistaram o espaço de que dispunham. "Eu vi uma alusão anatômica com esses discursos da aids. Isso é ridículo. A aids está recolhendo todas as paranoias mortíferas que vêm da questão anatômica. Da questão da poluição, da fome, da guerra. Tem que pôr o risco da morte na prática. Porque na prática é assim, você continua sendo promíscuo".

Para Néstor, a morte por aids deveria ser incorporada como uma forma de morte possível. Comparava essa morte com o processo de incorporação do câncer, lembrando que antes essa palavra não podia ser pronunciada, e também da tuberculose. Era com sarcasmo que dizia: "quando em São Paulo é mais fácil morrer de acidente de carro do que de aids, se querem que as bichas morram menos, tem que ensinar a atravessar a rua".

10. Ver, principalmente, sua dissertação de mestrado, publicada em PERLONGHER, 1987.

A posição radical de Néstor foi muito amenizada no final de sua vida.[11] Já antes de se sentir doente, quando chegou a Paris em 1995, viu-se obrigado pela segunda vez a integrar-se em outra sociedade que não a sua de origem. Naquele momento, foi levado a comparar os dois processos de integração e a avaliar o conjunto de sua vida. Em Paris, Néstor relatou mais de uma vez seus primeiros instantes, suas primeiras impressões do Brasil, país que escolheu para viver até o fim da vida. Aqui, encontrou uma sexualidade por excelência livre, de acordo com ele. A sensualidade exacerbada percebida naqueles primeiros instantes iria marcar, definitivamente, sua pessoa e sua relação com a homossexualidade e a aids. Foi em Paris que Néstor soube de sua soropositividade. Néstor estava detestando sua estadia na França e seu curso na Sorbonne, com o sociólogo Michel Maffesoli. Néstor não descobriu o professor genial que esperava e criticava seus cursos, principalmente por sua liberdade excessiva nos procedimentos metodológicos.

Néstor era livre e brilhante. Tão livre que se tornou prisioneiro de sua liberdade? Nem tanto. Antes de morrer, Néstor deu vazão a sentimentos espirituais, quando passou a frequentar um grupo do Santo Daime. Nesse tipo de culto, é comum que os adeptos possuam figuras de santinhos ou de padrinhos fundadores do grupo, a quem se deve veneração. Néstor era uma dessas pessoas, com muita tranquilidade. Repudiou os médicos da Secretaria de Saúde nos primeiros anos da epidemia, mas quando ficou doente tornou-se muito próximo de sua médica, Rosana Del Bianco, e foi um paciente exemplar. Essa mudança certamente não se deu apenas por conta da doença, mas por toda a sua trajetória. Sentir a diferença entre ser estrangeiro no Brasil e sê-lo na França foi definitivo para ele. Néstor não está aqui para se defender, mas, para muitos, permaneceu o amigo louco, genial e provocador, de físico ingrato e um português precário, mas com uma inteligência portenha notável. Néstor foi, sem dúvida, de grande importância para o debate sobre aids e colaborou para moldar o discurso de defesa dos homossexuais quando eles foram acusados de disseminar a doença.

A negação do perigo de infecção pelo vírus da aids era um debate político e uma forma de enfrentar a doença, e Néstor estava longe de ser uma voz isolada naquele momento. A postura era assumida também por outros ativistas, como João Antônio Mascarenhas, fundador do jornal "O Lampião

11. Néstor Perlongher veio a falecer de aids em São Paulo, em 26 de novembro de 1992, aos 43 anos.

da Esquina" e do grupo Triângulo Rosa, do Rio de Janeiro, e por Herbert Daniel, antes de se saber soropositivo.[12] Mascarenhas e representantes do grupo Triângulo Rosa temiam que o discurso preventivo da aids reforçasse a discriminação contra os homossexuais, enquanto Herbert Daniel e Néstor Perlongher alegavam que o discurso médico hiperdimensionava o perigo e procurava normatizar a homossexualidade.

Por outro lado, intelectuais das artes e da cultura, sem negar o perigo da infecção, recusavam-se a perder o humor e a alegria de viver diante da gravidade da situação. Celso Curi relata uma conversa, sobre os riscos da infecção, que teve com Caio Fernando Abreu[13], amigo íntimo com quem escrevia na revista "Careta". "Um dia o Caio, que também morreu de aids, falou para mim: 'eu tenho pena de você porque você vai ficar lúcido até o último minuto e você não vai ter tempo de enlouquecer'". A lucidez a que se referia Caio Fernando Abreu repousava na recusa do colunista de limitar os prazeres da vida. "Eu sempre fui muito voltado para a vida, eu nunca tive medo dessa coisa da morte, porque eu não vou deixar de viver a minha vida, a minha homossexualidade, o meu amor por causa de um risco desses. Se tiver que acontecer vai acontecer, porque a gente viveu uma época de liberação da sexualidade. Lembro-me de que fiquei muito triste quando um amigo meu morreu, mas outro amigo me falou: 'fique tranquilo, a última vez eu o tirei debaixo de um monte de homens numa sauna'. Ele viveu a sexualidade dele como ele quis" (Celso Curi, 5 de junho 2003).

Celso Curi, que sempre militou pelos direitos dos homossexuais, conviveu com os grupos do movimento, sem nunca integrá-los totalmente. Achava o Somos chatíssimo por causa de suas longas discussões. Sempre preferiu as ações ao debate. Entre 1976 e 1979, escreveu regularmente no jornal "Última Hora" de São Paulo, na "Coluna do meio". Criada antes do jornal "Lampião", a "Coluna do meio" era um espaço destinado a informações e fofocas do meio gay. Primeira a falar de homossexualidade na imprensa da América Latina, a coluna valeu a Celso Curi um processo por união de "seres anormais" e por atentado à moral, do qual foi absolvido quando

12. João Antonio Mascarenhas era gaúcho e residia no Rio de Janeiro. Ele reuniu vários intelectuais para discutir a homossexualidade, o que levou à fundação do jornal "Lampião da Esquina" em 1979. Ver MacRAE, 1990.

13. Caio Fernando de Abreu se descobriu soropositivo em 1994 e veio a falecer de aids em 25 de fevereiro de 1996, em Porto Alegre. Escritor e jornalista, deixou uma obra importante sobre aids, produzida principalmente enquanto viveu com a doença e analisada uma a uma por BESSA, 2002, p. 103-144.

já havia perdido o emprego no jornal.[14] Quando a aids surgiu no Brasil, era coproprietário da boate Off, o primeiro clube fechado voltado para a comunidade gay de São Paulo, sem excluir outros grupos. Os artistas da moda se apresentavam no Off. Foi lá que, pela primeira vez, em São Paulo, o então nascente grupo Barão Vermelho apresentou-se com seu vocalista Cazuza, que viria a ser um ícone da história da aids no Brasil. Caetano Veloso, que desde o início o qualificou como "o melhor poeta de sua geração"[15], estava na plateia, e ao final do espetáculo subiu no palco para saudar o cantor com um beijo na boca. Era final da primavera de 1982, e o Off era uma badalação chique e despreocupada na noite paulistana.

Todos esses ativistas da causa homossexual, atuando em discussões teóricas ou com o humor de quem vive de bem com a vida se envolveram no movimento de luta contra a aids. No debate sobre a doença, cada um afirmava suas convicções intelectuais ou práticas sobre a homossexualidade. Os mais intelectualizados atuavam, basicamente, por meio do discurso crítico, na imprensa e em simpósios e conferências. Existia uma dificuldade patente de convívio entre estes e homossexuais menos intelectualizados e com militância direta, que abrangia a distribuição de textos informativos nos locais de encontro gay ou reuniões públicas para discutir a doença.

Nesse contexto, o Grupo Gay da Bahia (GGB) adotou um discurso contundente sobre o perigo que representava a aids para os homossexuais, do ponto de vista da discriminação, mas, sobretudo, da transmissão. Em 1982, o grupo lançou o primeiro Boletim do Grupo Gay da Bahia, no qual, segundo seu fundador Luiz Mott, divulgou informações sobre uma nova doença chamada "peste gay". O texto dizia: "se alguém tiver estes sintomas, manchas na pele ou diarreia, avisem-nos imediatamente, porque nós temos contatos nos Estados Unidos com médicos que estão querendo pesquisar essa doença".

Luiz Mott sempre aliou sua formação de antropólogo e professor universitário à de militante gay. Na década de 1980, ele não era o único. Néstor Perlongher, Edward MacRae e, em certa medida, Peter Fry também apareciam como intelectuais do meio universitário, fortemente envolvidos na militância homossexual, mas nenhum deles foi tão longe como Mott nessa

14. MacRAE, 1990, op. cit.
15. ARAÚJO, 1999, p. 165.

dupla identidade, onde uma servia para legitimar a outra. Foi da tribuna de congressos científicos que, muito cedo, Luiz Mott lançou debates e fez denúncias sobre a discriminação e o preconceito que se instauraram pela vinculação da aids à homossexualidade.

Em uma época em que os grupos gays do Sudeste do Brasil entravam em crise, o Grupo Gay da Bahia apareceu no cenário homossexual como um dos mais influentes. Seu engajamento na luta contra a nova doença e contra a discriminação dos grupos mais atingidos veio a influenciar outros grupos de militância homossexual iniciantes, como o Dialogay de Aracaju. Nos passos do GGB, o Dialogay tornou-se o segundo maior grupo gay do Nordeste e um dos mais importantes do Brasil, naquele início da década de 1980. O Dialogay estava em pleno processo de fortalecimento quando a aids surgiu no Brasil e, como ocorreu em Salvador, as informações sobre as formas de prevenção foram temas de militância do grupo, bem antes de surgir o primeiro caso em Sergipe, em 1987.

Houve uma migração imediata de ativistas do movimento homossexual para o movimento de luta contra a aids. Os dois temas ficaram completamente intrincados, e parecia difícil falar de movimento homossexual sem falar da aids. Essa situação começaria a mudar no início dos anos 2000, quando houve certo descolamento do movimento homossexual do movimento de luta contra a aids. A Associação Cultural Mix-Brasil e a Associação da Parada Gay, entre outros, seriam a expressão desse distanciamento até o início dos anos 2000. Com o fortalecimento da Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis (ABGLT), ocorreu outra vez uma aproximação entre os dois movimentos, agora de forma mais harmônica.

De acordo com Mário Scheffer, Jorge Beloqui, João Silvério Trevisan e José Carlos Veloso, o ressurgimento do movimento homossexual ocorreu com recursos e com a mobilização do movimento de combate à aids. Um exemplo é a Parada do Orgulho Gay de São Paulo, que recebe, entre outros, financiamento e apoio político das coordenações nacional, estadual e municipal de aids. Esse ponto de vista, no entanto, não é unânime, e alguns ativistas como Araújo do GIV e André Fischer do Mix pensam que começa a ocorrer uma desvinculação do movimento homossexual do movimento da aids. "Esse movimento mais recente, esses novos grupos, surgem a partir dessa visibilidade da parada gay e não da questão da aids. Está mais ligado à visibilidade do que à questão da aids em si" (André Fischer, 23 de maio de 2003).

Para Fischer, apesar de a Parada Gay apresentar também o formato de movimento social, com suas reivindicações, ela só conseguiu existir e virar um fenômeno no momento em que se desvinculou desse movimento para se tornar uma celebração: "tem reivindicação, mas o caráter é maior, as pessoas vão para lá para celebrar, não vão para reivindicar. A proposta do Mix é mais ambiciosa, é de criação de uma nova identidade, essa coisa do termo GLS é de criação de uma nova identidade, mais do que reforço da identidade".

O Mix se traduz como movimento cultural brasileiro, com grande produção na área de audiovisual. Participa do festival de cinema gay e lésbico de Nova York, exibindo filmes brasileiros desde 1992. A partir do interesse que gerou essa participação no festival de Nova York, houve o convite feito pela organização para trazer o festival ao Brasil. Em 1993, o Mix Brasil passou a produzir o festival da diversidade sexual, em São Paulo. A primeira edição do festival estava prevista para ser realizada no Rio de Janeiro, mas houve proibição do governo estadual. Depois de grande mobilização da imprensa, surgiram convites para realizar o festival em várias cidades do país, começando por São Paulo. Desde 1993, o festival de filmes brasileiros sobre a diversidade sexual foi realizado em mais de 20 cidades do Brasil e divulgado para mais de 20 cidades de outros países, como Argentina, Venezuela, México, Japão, Austrália, Estados Unidos, Canadá, Portugal, Espanha, França, Alemanha e Itália.

Entre a extinção dos grupos Somos do Rio e de São Paulo, do Outra Coisa e do jornal "O Lampião da Esquina" até a criação do Mix, em 1993, os grupos GGB, da Bahia, e o Dignidade, de Curitiba, atuavam como uma sólida representação homossexual no Brasil. Outros grupos homossexuais surgiram depois, como o Nuances, em Porto Alegre. Com um trabalho de grande visibilidade, destacou-se como um dos grupos mais expressivos do movimento homossexual. No final dos anos 1990 outros grupos de militância gay se destacaram, como o Arco-Íris, no Rio de Janeiro, o Articulação, em Brasília, o Rainbow, em Belo Horizonte, e o MGM, em Juiz de Fora. No início dos anos 2000, havia o registro de mais de cem grupos de defesa dos homossexuais em todo o Brasil, incluindo os grupos de travestis como a Associação dos Travestis de Goiás, entre inúmeros outros.

A maior parte dos protagonistas da aids reconhece que a epidemia contribuiu de forma decisiva para a rearticulação do movimento homossexual. Desde então, com recursos financeiros nacionais e internacionais, a homos-

sexualidade saiu de um debate circunscrito ao movimento gay e passou a fazer parte de uma abordagem mais abrangente.

A. O movimento social da aids ganha força na Região Sudeste

A.1 Nasce em São Paulo o movimento de solidariedade ao doente

1. Do Instituto de Saúde nasce um movimento de apoio ao doente de aids

Uma série de palestras abertas ao público foi organizada pelo Instituto de Saúde no final de 1983 e durante todo o ano de 1984. Nas terças-feiras à noite, no auditório do 9º andar da instituição, reuniam-se pessoas de diferentes grupos e com preocupações diversas. As palestras eram proferidas por técnicos do recém-criado Programa Estadual e, ao final, abria-se o debate com a plateia.

A divulgação das primeiras reuniões era feita pelos membros do grupo Outra Coisa, que distribuíam filipetas nos locais de frequência gay, e também por funcionários do Instituto de Saúde e ativistas homossexuais. As discussões iam da epidemiologia à prevenção da doença, da preservação das conquistas gays às preocupações das mães de hemofílicos, entre outros assuntos. Depois de algum tempo, um pequeno número de participantes dessas reuniões passou a se encontrar, também aos sábados à tarde, na própria instituição.

Nessas reuniões aos sábados, discutia-se o que poderia ser feito imediatamente e os participantes decidiram que o mais importante era informar as pessoas para que se protegessem e abrir um espaço a quem quisesse discutir sobre aids. O pequeno grupo que incluía funcionários do Instituto de Saúde e aqueles que viriam a ser os primeiros militantes da história da aids no Brasil partem para a guerra contra a doença. "A gente saía na rua à noite, de madrugada, nos bares, levando informação e distribuindo filipetas. Na época havia o Finalmente e também o Por Enquanto. Eram bares gays com todo tipo de público. O Finalmente era na Rua Sergipe, e o Por Enquanto ficava dentro do Clube House na Rua Augusta, e havia o Chope Escuro, o Homes, na Major Sertório e o HS (Homo Sapiens) ali na Marquês de Itu" (Otília Simões, 17 de maio de 2004).

Com a distribuição das filipetas, estavam nascendo as primeiras campanhas públicas, levadas a termo por profissionais de saúde e representantes da comunidade homossexual.

A preocupação que afetava muitos dos participantes do grupo era a preservação das conquistas do movimento gay, incluindo a liberação sexual. Entretanto, aqueles afetados diretamente pela doença estavam mais interessados em tratamento e em prevenção. Outras pessoas, ainda, foram à reunião imbuídas somente do espírito de solidariedade para com os doentes.

Uma série de reuniões se sucedeu, sempre no Instituto de Saúde, o que marcou a memória dos que se envolveram na luta contra a epidemia, como Antônio Maschio. "O Paulo Teixeira foi de uma importância e de uma coragem, porque passava uma coisa, dentro do que era possível, de tranquilidade. Tinha muita gente na área medica que passava o terror para a gente, porque não sabia como se colocar" (Antônio Maschio, 18 de setembro de 2003).

Muitos ativistas reconhecem que as reuniões no Instituto de Saúde foram um ponto de aglutinação das pessoas envolvidas com a aids, um espaço de debates que trouxe certa serenidade para que a luta pudesse ter continuidade. Edward MacRae é um deles. "O Paulo Teixeira estava fazendo essas reuniões no Instituto de Saúde, então ele era uma espécie de cúmplice da gente e facilitador, uma grande 'mão na roda'. Eu creio que ele tenha sido realmente o idealizador da coisa toda, mas na época ele ainda não era uma pessoa importante lá dentro, para assumir tudo, então ele estava se arriscando. Era todo um trabalho realmente de muito valor o que ele estava fazendo, nesse sentido que tinha todo esse tema da homossexualidade, embora a gente tivesse vivendo em épocas de abertura, ainda era bem estigmatizado, principalmente no meio médico. Até hoje é, e naquela época era bem estigmatizado" (Edward MacRae, 28 de abril de 2003).

Ainda que o ativismo gay não mais atuasse como movimento organizado, restava uma rede de sociabilidade que, mesmo perpassada por divergências políticas entre vários grupos, mobilizou-se em torno do Programa de Aids da Secretaria da Saúde, como reconhece Jean-Claude Bernadet: "teve várias reuniões, começou a ter essas reuniões, e o Paulo Teixeira estava tentando dar informações mais precisas. Precisávamos de informações, alguma coisa precisava ser feita, agora o que precisava ser feito nós não tínhamos claro. Não lembro nem do Edward, nem do Trevisan, nem do Darcy ter a ideia

de um programa ou de etapas, acredito que tudo isso tenha vindo do Paulo Teixeira e das pessoas que o cercaram. Esse grupo, além da sua função de troca de informações, acabou fazendo com que essas pessoas se juntassem e se sentissem talvez um pouco mais fortalecidas, quer dizer, não tão à mercê de algo que elas desconheciam totalmente. Então já era uma formação de um grupo, aparentemente não havia doentes nesse grupo, mas também não se sabia" (Jean-Claude Bernadet, 26 de maio de 2003).

Nesse grupo, havia algumas pessoas afetadas diretamente pela doença. Wagner Carmo Fernandes, que viria a ser o primeiro presidente do Gapa, desde a primeira reunião fez relatos das dificuldades de viver com aids, de enfrentar o tratamento e dos preconceitos de que sofria o doente (Edward MacRae, 28 de abril de 2003). Começou a frequentar o Instituto de Saúde acompanhando seu companheiro, que veio a morrer de câncer sem que fosse comprovado um quadro de aids (Áurea Abbade, maio de 2003).

A preocupação primeira do grupo era estabelecer uma atuação permanente em relação à prevenção e aos cuidados com os doentes, possivelmente pela criação de um grupo não governamental. Com esse intuito, em novembro de 1984, a coordenação do Programa de Aids promoveu uma grande reunião para a qual foram convidados, entre outros, pacientes e funcionários do Instituto de Saúde, frequentadores das reuniões públicas semanais, lideranças do movimento homossexual e as presidentes das associações dos hemofílicos e dos talassêmicos.[16] A notícia da reunião para discutir propostas de combate à aids se difundiu rapidamente no meio homossexual. Estiveram presentes pessoas que se destacariam no movimento social da aids, entre elas, Darcy Penteado, Antônio Maschio, Antônio Carlos Tosta, Jorge Beloqui, Jaques Bouchar, Wagner Carmo Fernandes, Áurea Celeste Abbade, Paulo César Bonfim, Cláudio Monteiro, Otília Simões, dona Vitalina J. B. Dias da Silva, presidente da Associação dos Hemofílicos, e dona Neuza Cegalli Cateasis, presidente da Associação dos Talassêmicos (Áurea Abbade, junho de 2003). Ao contrário do que geralmente se diz, Edward MacRae e Néstor Perlongher não estavam presentes nessa reunião. João Silvério Trevisan também não participou, por estar, de acordo com ele, "desiludido com o discurso sobre a aids e com as posições do movimento que nascia" (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003, e Edward MacRae, 28 de abril de 2003).

---

16. Eram elas: dona Vitalina J. B. Dias da Silva, mãe de um hemofílico, e dona Neuza Cegalli Cateasis, que fazia trabalho filantrópico em instituições para talassêmicos sem ser afetada diretamente pela patologia.

Em um pequeno histórico do Gapa pode-se ler que ativistas presentes nessa reunião saíram chorando e outros, vomitando, porque foram mostrados slides de pacientes com Kaposi.[17] Esse procedimento provocara divergências e foi condenado por alguns participantes, que acreditavam que aquela não era a maneira mais adequada de lutar contra a aids. É fato que, em geral, imagens de doenças que afetam a aparência física dos pacientes causam forte impressão em pessoas que não são da área da saúde. Não era diferente em relação às imagens de sarcoma de Kaposi. Não se podia negar o flagelo da situação, nem o pânico que as imagens dos doentes causavam nos ativistas. No entanto, muitas daquelas pessoas aprovaram a apresentação das imagens.

Nessa reunião, todos foram unânimes na decisão de criar um grupo de apoio ao doente. Começou ali a nascer o movimento social organizado da aids no Brasil, que veio a dar origem ao Gapa-SP.

Como era de se esperar em um serviço público, o ambulatório de aids atraiu, inicialmente, os doentes mais pobres. Os mais ricos passaram a frequentar consultórios privados, tanto pelo conforto quanto para preservar sua privacidade e anonimato. Logo chegaram os primeiros pacientes sem recursos, porque moravam sozinhos ou porque não podiam mais trabalhar, e colocou-se o problema de encontrar fundos para sustentá-los. O serviço social da Divisão de Dermatologia Sanitária recebia ajuda financeira de um grupo de senhoras voluntárias que promovia chás, bingos e outras atividades para arrecadar fundos para doentes de hanseníase, em situação similar. As assistentes sociais propuseram ao grupo que parte do recurso fosse utilizada para auxiliar os doentes de aids. Elas concordaram e fizeram doações por quase um ano, quando perceberam que a demanda desses pacientes era muito maior do que a de portadores de hanseníase (Otília Simões, 17 de maio de 2004).

Ao saber dessas dificuldades, Antônio Maschio, então coproprietário do badalado restaurante Spazio Pirandello, localizado na Rua Augusta, contatou as assistentes sociais Otília Simões e Heleida Nóbrega Metello e se ofereceu para promover em seu estabelecimento, uma vez por mês, leilões de obras de arte, jantares e bingos, a fim de arrecadar recursos para os pacientes carentes. Ex-ator e ex-exilado político na Itália durante os anos de chumbo da ditadura militar, Maschio sempre se engajou nas lutas democráticas e pela

---

17. CONTRERA, 2000, p. 39.

liberação sexual. Em 1979, quando voltou ao Brasil com outros anistiados, abriu o restaurante Spazio Pirandello, com o jornalista Wladimir Soares. O local tornou-se ponto de referência para intelectuais e artistas na noite paulistana e, também, para exilados que estavam regressando ao Brasil. Maschio fez parte do grupo que participava das reuniões no Instituto de Saúde: "eu nunca me furtei de nada e, quando soube das reuniões, fui lá para ver o que poderia ser feito, o que era, ninguém sabia, na verdade ninguém sabia nada. Eu sempre quis estar solidário e eu me lembro de uma reunião na Secretaria da Saúde, quando o Galizia estava internado no Emílio Ribas, e o problema maior naquele momento era ter uma televisão para colocar no seu quarto e eu me lembro desse dia como se fosse hoje, a memória volta muito rapidamente, para dizer assim, o problema não é ter uma televisão: o problema é ter amigos que tenham coragem de visitar o Galizia".

Luiz Roberto Galizia, ator, diretor e escritor de teatro, faleceu de aids em 25 de fevereiro de 1985, no Hospital Emílio Ribas, onde ficou internado por mais de dois meses. Sua doença foi diagnosticada em 1983, nos Estados Unidos. Intelectual brilhante, fez mestrado em São Francisco e voltou ao Brasil em 1977. No início dos anos 1980, retornou aos Estados Unidos para fazer doutorado na Universidade da Califórnia em Berkeley sobre o dramaturgo, diretor teatral e artista plástico norte-americano Robert Wilson.[18] Concluído o doutorado, regressou ao Brasil em 1983, já doente. Contou a alguns poucos amigos que estava com "o vírus da doença maldita"; para outros, manteve segredo (Cida Moreira, 25 de maio de 2003). Continuou a trabalhar normalmente, atuando na peça "Com a pulga atrás da orelha", de Valderi Tavares, no Teatro Procópio Ferreira. No final de uma apresentação, no camarim, já muito magro e com os cabelos ralos, Galizia se sentiu mal, desmaiou e foi levado ao Hospital Emílio Ribas, onde permaneceu até o fim de seus dias. Tinha 33 anos, e sua morte atingiu como um golpe a classe teatral e intelectual de São Paulo. Foi o primeiro ator a morrer de aids, a pessoa de maior renome depois de Markito. Nos jornais, sua morte foi atribuída a uma meningite. Durante sua hospitalização, raros foram os amigos a visitá-lo, ou porque a família não deixava, como diziam alguns, ou porque Galizia não queria que os amigos o vissem doente, como diziam outros. Das poucas exceções fez parte Paulo Teixeira, que, como médico e amigo, tinha acesso livre à enfermaria.

---

18. GALIZIA, 1986.

Cego pela doença, Galizia ocupou parte dos seus últimos dias declamando poemas de autores clássicos ao pessoal de enfermagem. Na manhã de sua morte, relata Cida Moreira, quando a notícia se espalhou, os amigos afluíram ao necrotério do Hospital Emílio Ribas. "Começou a chegar gente, gente, tudo artista, amigos dele, tudo amigos, não parentes, amigos, ninguém da família. Ele estava no necrotério, vestido. Entramos, rezamos, acendemos uma vela para ele no chão do necrotério e o tempo passou. O enterro estava marcado para as 3 horas da tarde, e ninguém aparecia. Daí a pouco, apareceu um carro funerário com o caixão, puseram o Galizia no caixão, atravessaram a rua e vieram para a capela no cemitério em frente ao Hospital Emílio Ribas. Na capela do Cemitério do Araçá teve uma espécie de oração, com um padre. A família chegou nesse momento, eu me lembro vagamente de que esse padre falou muito em culpa, expiar os pecados. Ele foi enterrado sem velório, rapidamente".

O escritor Alberto Guzik[19], grande amigo de Galizia, conta que foi rezada uma missa de corpo presente na capela do Cemitério do Araçá, na presença de atores, intelectuais, críticos de teatro e acadêmicos. O padre celebrante teria sido infeliz nas colocações ao dizer que Galizia tinha sido um grande pecador, mas que "se arrependera, voltara ao seio de Deus, confessara-se, comungara e aceitara as normas da religião". De acordo com o escritor, seguiu-se então um discurso extremamente homofóbico, que chocou os amigos de Galizia. O corpo foi levado pelos amigos e pelos familiares até a carreta que o transportaria ao jazigo. Guzik foi um dos amigos que carregaram o caixão, mas não acompanhou o corpo até o jazigo por estar chocado e muito irritado com o discurso do padre (Alberto Guzik, 27 de maio de 2003).[20]

Alberto Guzik, que dividiu um apartamento com Galizia quando do seu primeiro retorno dos Estados Unidos, acredita que o ator preferiu poupar os amigos, não compartilhando a vivência de sua doença. "A gente se frequentava muito, nós éramos amigos, mas ele escolheu não me contar. Quando eu comecei a imaginar o que poderia ser, já era o momento em que não dava mais para perguntar, não havia razão para isso, não havia razão

---

19. Entre outras obras, Guzik é autor do romance "Risco de vida", lançado em 1985, em que narra a história de um crítico de teatro que, na década de 1980, apaixona-se por um rapaz que vem a morrer de aids. Para uma análise detalhada desse romance, ver BESSA, 2002, p. 261-290.

20. Esse não foi o único discurso religioso, em cerimônia fúnebre, que chocaria os amigos dos que vieram a falecer de aids. Na ocasião da morte do sociólogo Michael Pollak, em Paris, o padre fez um discurso extremamente moralista e convidou seus familiares a se colocarem diante do altar, ignorando seu companheiro de muitos anos.

para invadir a privacidade dele dessa forma, não havia razão para submetê-lo a uma conversa dessa. Eu respeitei a história dele, eu acho que eu nunca entendi, mas sempre respeitei. Nós éramos amigos o suficiente, tínhamos intimidade suficiente para ele conversar comigo sobre isso, mas ele escolheu não fazê-lo e eu tive que respeitá-lo" (Alberto Guzik, 27 de maio de 2003).

Guzik não condena a atitude da família; antes, pensa que ela procurou preservar os últimos momentos de Galizia, sua agonia e sua morte. "O Galizia estava muito debilitado, com sarcoma de Kaposi, que tomou praticamente todo o corpo. Ficou cego e totalmente depauperado, sem conseguir controlar as funções fisiológicas, o que efetivamente deve ter sido para a família um choque de tamanho monumental. A partir de um determinado momento, como acontece e aconteceu com muita gente, ele teve que entregar-se mais nas mãos da família do que nas mãos dos amigos".[21]

Celso Curi também acredita que Galizia, assim como outros doentes de aids que se internavam em hospitais, evitava receber visitas. "O Galizia tinha chegado dos Estados Unidos e de repente escapou da mão da gente. Ficamos sabendo que ele já não enxergava, não queria ver ninguém, tinha essa coisa, ia-se para o Emílio Ribas e já se dizia 'não quero ver ninguém', que realmente as pessoas ficavam cegas, tinham Kaposi pesado e ficavam feias, e as pessoas tinham uma culpa, a culpa de ter vivido a sua sexualidade. Ainda existia essa coisa" (Celso Curi, 5 de maio de 2003).

Antônio Maschio, outro amigo próximo de Galizia, evoca a solidão do ator na ala de internação do Emílio Ribas e o constrangimento da família, em uma época em que ter aids era um fantasma terrível, e pensa que a comunidade gay não se solidarizou para mudar a situação naquele momento. "Hoje, ao olhar à distância, sinto que a família pode não ter deixado [os amigos se aproximarem], mas não teve nenhum envolvimento, não teve uma corrente de solidariedade que pudesse suplantar, até mexer, as emoções dessa família" (Antônio Maschio, 18 de setembro de 2003).

Na época, o isolamento do doente procedia. Só eram autorizadas visitas de pessoas muito próximas, que, às vezes, tinham que falar com o paciente através de uma barreira de vidro. Alberto Guzik conta que, quando o publicitário Carlos Betti e a atriz Denise Stoklos ficaram sabendo da solidão

21. A observação de Guzik pode ser corroborada por pesquisas com pacientes em fase avançada de aids. A maioria deles prefere contar com a ajuda da família e seleciona minuciosamente os amigos a quem revelar que estão com a doença. Sobre esse assunto, ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999.

de Galizia, invadiram o hospital, entraram à força, fizeram um tremendo escândalo e visitaram o ator. O escritor coloca em dúvida se tal gesto foi respeitoso ao temperamento de Galizia e a seu desejo de não ser visto doente, já que queria que os amigos guardassem dele a imagem de vida (Alberto Guzik, 27 de maio de 2003).

Com a morte de Galizia, a aids tornou-se mais próxima de uma geração que marcou o meio artístico e cultural de São Paulo, nos anos 1970 e no início dos anos 1980. Foi uma amostra do que viria a acontecer. Ninguém mais duvidava de que a doença havia chegado para deixar fortes marcas. Muitas perdas, muita dor e muita tristeza ainda estavam por vir.

O estilista Markito era amigo de Guzik, de Celso Curi e de outros que frequentavam as mesmas boates e os mesmos bares. Todavia, ninguém testemunhou sua morte repentina em Nova York. Ficaram sabendo dela pelos jornais. Seus amigos guardam a lembrança do Markito cheio de vitalidade. "Eu não sei como foi o final do Markito, mas a imagem que eu tenho dele é de extrema alegria. Era uma pessoa muito divertida, muito agitada. Era mineiro, mas trabalhava em São Paulo, e foi um estilista que recuperou a moda do paetê para mulher. Era costureiro de todas as grandes damas. Vestia os personagens da novela 'Dancing days' e criava para a Fiorucci, no auge da moda Fiorucci. Tudo com lantejoula, tudo brilhava para o Markito" (Celso Curi, 5 de maio de 2003).

Markito anunciou a chegada da aids ao Brasil. Galizia mostrou a face da aids e foi o primeiro de uma série que perdurou durante toda a década de 1980 e metade da década de 1990. Com a doença de Galizia, artistas e intelectuais começaram a se solidarizar e a levantar fundos para apoiar os doentes de aids carentes.

2. O movimento social se formaliza com a criação do Gapa

A reunião de novembro de 1984 no Instituto de Saúde teve impacto na comunidade gay e ali foi tomada a decisão de formar um grupo que teria como missão ajudar os pacientes, denunciar falhas da assistência médica, apoiar a prevenção e combater qualquer discriminação social que o doente pudesse sofrer. O grupo, embora pretendesse incorporar pessoas de todas as orientações sexuais, constituiu-se quase totalmente de pessoas da comunidade homossexual. A partir de então ganhou autonomia do Instituto de Saúde,

que deixou de liderar as reuniões públicas. Somente cedia o espaço e fornecia informações técnicas sobre a epidemia, quando solicitado.

No início, mais de 40 pessoas compareciam às reuniões semanais. Com o tempo, o grupo sofreu mudanças e se concentrou em torno de umas 15 pessoas.[22] Entre elas estavam Jean-Claude Bernardet, Edward MacRae, Antônio Maschio, Jorge Beloqui, Jaques Bouchar, Wagner Carmo Fernandes, Áurea Abbade, Paulo César Bonfim, Cláudio Monteiro, Otília Simões, Luiz Carlos Munhoz, Jorge Schwartz, Neuza Cegalli Cateasis e dona Vitalina. Mais tarde, outros passaram a fazer parte do grupo, como o psiquiatra Theodoro Pluciennik[23] e o arquiteto Nelson Solano, que se destacaram no processo de amadurecimento do Gapa.

Muitos dos primeiros participantes do grupo pensavam que aquele espaço poderia servir para reorganizar o movimento homossexual, que estava desarticulado; no entanto, prevaleceu a decisão de atuar pela solidariedade e pela luta contra a discriminação dos doentes de aids. O grupo funcionava com recursos oriundos, principalmente, da comunidade gay, muitas vezes cobertos pelo anonimato. Antônio Maschio passou a mobilizar a classe artística e cultural com seus leilões e jantares no Spazio Pirandello e festas foram organizadas pelo grupo nos bares gay, quase sempre no bar Finalmente, sob gerência de Otília Simões – que era, inclusive, amiga da proprietária. O grupo recebia dinheiro de maneira informal e o uso das doações era pactuado em confiança mútua. Os recursos não eram rigidamente controlados, o que causava, às vezes, certo constrangimento (Otília Simões, 17 de maio de 2004).

Partiu do ativista Paulo César Bonfim a ideia de formalizar legalmente o grupo. Com base nas experiências dos grupos que estavam sendo criados nos EUA, insistia nas limitações impostas pela dependência do dinheiro vindo da comunidade gay e no interesse de atuar como organização estruturada juridicamente, em especial para obter recursos de órgãos financiadores.

---

22. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986.

23. Theodoro Pluciennik, médico psiquiatra do Centro de Referência de Aids de 1988 a 1995. Foi um dos membros do grupo Somos. Veio a falecer de aids em 1995. Em 1988, fez parte do grupo de profissionais que constituiu o primeiro Centro de Referência e Treinamento de Aids do Brasil, em São Paulo, organizando o serviço de saúde mental que coordenou por quatro anos. Durante esse período, planejou, organizou e realizou treinamentos em todo o Brasil. O Núcleo de Estudos e Pesquisa em Aids da Universidade de São Paulo (Nepaids), do qual também fez parte, criou em sua homenagem o Prêmio Theodoro Pluciennik, outorgado anualmente a jovens cientistas que atuaram na área de aids, entre 1995 e 2000.

Paulo Bonfim estava entre as primeiras pessoas que frequentaram o Instituto de Saúde com certa periodicidade. Chegou ao ambulatório porque temia estar infectado. Contou que trabalhava na área de laboratório do Hospital dos Servidores Públicos do Estado e que talvez tivesse se exposto ao risco, em acidente profissional (Otília Simões, 17 de maio de 2004). Mais tarde, desligou-se da profissão para dedicar-se inteiramente à causa da aids. Durante toda a sua militância no Gapa, jamais confirmou que estivesse infectado. Somente admitiu estar com aids pouco antes de sua morte. Bastante politizado, atuava no sindicato e no Hospital dos Servidores Públicos, mobilizando e organizando os funcionários. Como profissional da saúde, cedo se interessou pela questão do controle de qualidade do sangue transfundido. Destacou-se por seu espírito questionador, mas também por ser alguém que sabia impor suas ideias e seu jeito de trabalhar.

A advogada Áurea Abbade, com quem Paulo Bonfim viria a ter grande afinidade e amizade, entrou para o Gapa por puro acaso, conforme conta/relata. Marcou um encontro com sua cliente e amiga Otília Simões na sede do Instituto de Saúde, coincidentemente no dia da reunião de novembro de 1984. Compareceu ao compromisso antes do horário marcado e assistiu à reunião do grupo. A advogada já tinha experiência na defesa de causas que envolviam clientes homossexuais e ficou impressionada com a veemência das discussões e com o nervosismo dos participantes. "O assunto me interessava, perguntei o que podia fazer, fui conversando com a Otília, perguntando para ela como estava o andamento. Na reunião seguinte eu compareci. Ainda não era o Gapa" (Áurea Abbade, maio de 2003). O Gapa seria fundado seis meses depois.

Um episódio inesperado foi fundamental para a decisão de constituir juridicamente um grupo. Um dos seus membros, responsável pelo produto da venda de convites para uma festa destinada a arrecadar fundos para os doentes de aids, foi roubado. Contou que alguém entrou no seu apartamento e levou o dinheiro. A maioria dos presentes não acreditou na sua versão e concluiu que o grupo precisava dispor de uma conta bancária para controlar melhor os seus recursos (Otília Simões, 17 de maio de 2004 e Antônio Machio, 18 de setembro de 2003). A ata de sua fundação foi registrada em cartório em 27 de abril de 1985 e publicada no diário oficial do Estado

em 28 de maio do mesmo ano.[24] Criava-se a primeira organização não governamental de luta contra a aids, no Brasil e na América Latina, tendo como primeiro presidente Wagner Carmo Fernandes. O Instituto de Saúde ofereceu o espaço físico onde aconteciam as reuniões do grupo.

O grupo se denominou Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (Gapa), adotando como missão prioritária a prevenção e os aspectos políticos da doença, como o combate à discriminação, a garantia do atendimento médico e o apoio ao doente (Paulo Bonfim, dezembro de 1985).[25] "Era uma das coisas que a gente discutiu desde o início. Apoiar o portador era uma função do Estado. A função do grupo era o trabalho na prevenção, porque era o que estava faltando. O que se pensava desde o início era que se trabalhasse a prevenção" (Áurea Abbade, maio de 2003).

Além das ações de prevenção, a militância política do grupo se traduziu principalmente na assistência jurídica para a defesa dos direitos das pessoas afetadas. A reivindicação e a defesa dos direitos dos doentes conduzidas pelo Gapa foram importantes para assegurar a provisão de aposentadoria aos pacientes de aids, o direito de herança do companheiro quando o doente assim estabelecia, para resolver problemas com empresas que começavam a demitir seus funcionários portadores de HIV.[26] Não querendo se identificar como um organismo assistencialista, o Gapa, por intermédio do serviço social do Programa Estadual, assegurava aos doentes sem recurso cestas básicas, hospedagem em pequenos hotéis e pensões. Seus membros, com frequência, faziam visitas domiciliares aos doentes.[27]

Wagner do Carmo Fernandes permaneceu na presidência do Gapa durante os oito primeiros meses depois da criação do grupo. Em janeiro de 1986, Paulo Bonfim, que se tornara porta-voz e líder do Gapa, assumiu então o

---

24. Entre outros que participaram da formação do Gapa, encontram-se registrados os nomes de Paulo Roberto Teixeira, médico dermatologista e coordenador do Programa de Aids; Edward MacRae, antropólogo; Jean-Claude Bernadet, cineasta e crítico de cinema; Paulo César Bonfim, técnico em patologia clínica; Otília Simões Gonçalves, assistente social; Cláudio Monteiro, sociólogo; Áurea Celeste Abbade, advogada; Yara Arruda, advogada; Wagner Carmo Fernandes, professor universitário; Luiz Carlos Munhoz, funcionário público, Dilson Pedro Gomes, jornalista; Zilton Luís Macedo, economista; Neuza Cegalli Cateasis, presidente da Associação dos Talassêmicos do Estado de São Paulo, e os artistas plásticos Jorge Schwartz, Mário Sílvio Gomes, Hudnilson Urbano. Citado por CONTRERA, 2000, p. 39-40.

25. Ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986.

26. Uma das primeiras ações importantes do Gapa foi a luta para a inclusão da aids no artigo 33 da Consolidação das Leis da Previdência Social, que estabelecem que algumas doenças como câncer, hanseníase, tuberculose, doença mental não exigem período de carência para o paciente receber benefícios (auxílio-doença e aposentadoria).

27. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999.

cargo de presidente.[28] Como funcionário do Banco de Sangue do Hospital dos Servidores do Estado e sindicalista, Paulo Bonfim levou ao grupo sua militância pelo controle de qualidade do sangue no Estado de São Paulo, antes mesmo da emergência do escândalo do sangue contaminado pelo HIV. Junto com dona Vitalina J. B. Dias da Silva, da Associação dos Hemofílicos, e dona Neuza Cegalli Cateasis, da Associação dos Talassêmicos, constituiu uma frente de luta dentro do Gapa em relação à questão do sangue.

Um acontecimento importante, que marcou o nascimento do Gapa e contribuiu para consolidar a sua existência, foi o lançamento do cartaz "Transe numa boa", em 1985. Dirigido principalmente à comunidade homossexual, o cartaz, além de chamar atenção para a aids e para os cuidados de prevenção, promovendo precocemente o sexo seguro, deu grande visibilidade ao grupo. A primeira ideia a respeito da elaboração do material nasceu quando Edward MacRae visitou o GGB, Grupo Gay da Bahia, em Salvador. Chamou sua atenção um cartaz americano criado por um cartunista de humor da revista gay norte-americana "Advocate", que Luiz Mott, então presidente do GGB, havia colocado na parede da sede do grupo. O cartaz ilustrava um gay propondo o uso da camisinha, vislumbrando uma proposta de sexo seguro quando apenas se começava a falar na descoberta do HIV. MacRae pediu o cartaz emprestado e o levou a São Paulo, a fim de mostrar aos outros membros do Gapa como os norte-americanos estavam trabalhando a prevenção sem assumir uma postura antissexo. O cartaz norte-americano era bastante ousado para a época, porque o desenho mostrava os órgãos genitais masculinos e propunha o uso do preservativo. A partir daí, o grupo concebeu seu próprio cartaz (Edward MacRae, 28 de abril de 2003). Jean-Claude Bernadet, Edward MacRae e os outros membros do grupo participaram de sua concepção e o projeto gráfico foi realizado por Darcy Penteado.

A mensagem de sexo seguro foi uma tomada de consciência dos líderes homossexuais. Era, de fato, uma novidade pensar sobre essa forma de fazer sexo. Toda a comunidade se mobilizou para a confecção do cartaz, que seria colocado nos bares e boates gays, com o intuito de passar uma mensagem positiva a respeito da sexualidade, no contexto da nova epidemia de aids.

Decidida a confecção do cartaz, o grupo percebeu que não dispunha de recursos financeiros para sua produção. A solução foi "bater na porta" dos que

---

28. Paulo Bonfim foi presidente do Gapa de 1986 a 1989. Deixou o cargo quando assumiu a Coordenação Municipal de Aids, na gestão da prefeita Luiza Erundina.

tinham dinheiro. Celso Curi foi um dos que ficaram encarregados de arrecadar fundos. “Quem arrumou o dinheiro para o cartaz foram amigos meus que hoje eu falo o nome, foi a Glorinha Kalil, o Zé Kalil e o pessoal da Fiorucci. Na época pediram para não serem citados, então nunca citei quem tinha dado o dinheiro, mas eram pessoas que tinham esse olhar mais atento para a aids. Foram dando dinheiro a gente juntou e passou para o Gapa, porque não tinha dinheiro para pagar a gráfica” (Celso Curi, 5 de maio de 2003).[29]

Havia um consenso entre os membros do grupo de que o cartaz deveria marcar os espíritos. Paulo Bonfim era um dos que insistiam sobre seu caráter necessariamente polêmico para chamar atenção e para que o grupo conseguisse espaço no debate público sobre a aids. O grupo não errou o alvo. O cartaz pregava a masturbação a dois e resgatava termos que sugerem o sexo lúdico (“bolinar”, “balangar” e “acariciar”) como opções de sexo sem risco. A divulgação de tais práticas provocou reações tanto da parte de setores conservadores da sociedade, que viam no cartaz a pura propaganda da homossexualidade, como de setores da população gay, que o acusaram de moralista e de interferir nas liberdades individuais, sobretudo relacionadas à sodomia.

Nessa ocasião surgiu um pequeno grupo de oposição ao Gapa, chamado Pelas Liberdades Cotidianas, formado por alguns dos antigos ativistas do grupo Somos, do qual fazia parte Néstor Perlongher.[30] Em seguida, esse grupo passou a se chamar Moléculas Malucas (Néstor Perlongher, novembro de 1984). Durante essa época, houve uma grande reunião no Teatro Ruth Escobar para discutir aids, organizada pelo ator Rodrigo Santiago, na qual esses ativistas distribuíram panfletos criticando a noção de prevenção da infecção e a recomendação de redução do número de parceiros, já que viam nesse discurso um deslocamento do caráter político da questão homossexual.

De outro lado, o médico Ricardo Veronesi, que veio a ser secretário de Higiene e Saúde do Município de São Paulo, em 1985, foi um dos críticos mais ferozes do cartaz. Viu nele “a utilização de um problema de saúde pública para fazer propaganda do homossexualismo, em que se incentiva

---

29. Durante todos os anos 1980 e 1990, o Gapa continuou recebendo recursos da comunidade gay e da comunidade artística, mobilizadas principalmente por Antônio Maschio e Celso Curi, além de organismos financiadores nacionais e internacionais. Sobre o assunto, ver CONTRERA, 2000, p. 45.

30. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986. Como muitos outros pequenos grupos que surgiram na época, o Pelas Liberdades Cotidianas não vingou. Não foi encontrado qualquer registro sobre o grupo, citado somente por Néstor Perlongher em entrevista concedida em novembro de 1984.

a masturbação a dois, incidindo até mesmo na formação de menores".[31] Mostrou-se particularmente indignado com uma carta assinada pela coordenação do Programa de Aids do Estado que recomendava a exposição do cartaz em estabelecimentos comerciais por questões de saúde pública.

O caráter polêmico do cartaz foi deliberado e o grupo ganhou a aposta. O Gapa caiu na boca do mundo: todos – imprensa, profissionais de saúde e homossexuais – tinham sua opinião sobre o cartaz, que era inteiramente voltado para a comunidade homossexual. Foi também um momento de solidariedade, que mobilizou os antigos ativistas homossexuais e os novos ativistas da aids. Todos ficaram orgulhosos e Paulo Bonfim andava com o cartaz embaixo do braço, exibindo-o aos ativistas e aos profissionais de saúde. Assim, antes do Estado, o grupo produziu o primeiro instrumento de prevenção de massa, já se distanciando das filipetas e dos folhetos mimeografados distribuídos pela Secretaria de Saúde e pelos grupos de ativistas.

Com o lançamento do cartaz, começou-se a insistir no uso do preservativo masculino como modo de prevenção.[32] A camisinha era um objeto que causava rejeição em muitos e, certamente, não era hábito dos gays lançar mão desse recurso. Naquela época, o uso da camisinha era considerado um hábito dos mais antiquados, extremamente desprestigiado, o antierotismo para uma geração que vivia o advento da pílula anticoncepcional, do dispositivo intrauterino (DIU) e a liberação sexual.

Surgiu, então, a ideia de erotizar a camisinha e envolver no movimento contra a aids as fábricas que a produziam. Uma das sugestões que primeiro apareceram entre os membros do grupo foi pedir um encontro com representantes da Johnson & Johnson, a maior produtora de preservativos no país, para que a empresa promovesse campanhas incentivando o seu uso como forma de prevenir a infecção. Wagner do Carmo Fernandes, incumbido da missão, relatou como a proposta foi enfaticamente rechaçada nesse encontro, porque a empresa não queria associar a imagem da Jontex, nome comercial do produto, à aids Edward MacRae, 28 de abril de 2003. A Johnson & Johnson não percebeu de imediato o potencial mercadológico do preservativo como meio de prevenção.

---

31. AIDS, 1985.

32. Em um artigo de 1985 da revista "Isto É", uma matéria extensa sobre parceiros múltiplos, com depoimento de prostitutas e de meninos gays, não tratava a questão do preservativo. No entanto, desde 1984 existia um boletim mimeografado do Instituto de Saúde com orientações para o uso do produto.

O Gapa firmou sua posição na luta política contra a aids centrando o discurso na prevenção e nos direitos das pessoas afetadas. Essa orientação veio a ser fonte de certo esvaziamento do grupo. Muitos ativistas homossexuais que participavam do grupo entendiam que sua missão primeira era dar apoio ao doente (Antônio Maschio, 18 de setembro de 2003 e Jean-Claude Bernadet, 26 de maio de 2003). Jean-Claude Bernadet conta que se afastou porque o grupo se burocratizou. "Enquanto estava sob forma de grupo, eram pessoas preocupadas com afinidades entre si, que se juntavam para discutir e também para conversar, começamos a saber que fulano está doente e começava a ajudar, mas, quando se formou o Gapa, teve o aspecto institucional, precisava ter um presidente, um vice-presidente e começa certa rivalidade entre as pessoas, então eu caí fora, eu evitei essa formalização que acaba dando em burocratização" (Jean-Claude Bernadet, 26 de maio de 2003).

Outros militantes homossexuais logo ficaram desapontados com o discurso do Gapa sobre a prevenção, a exemplo de Néstor Perlongher e seu solitário grupo Pelas Liberdades Cotidianas. João Silvério Trevisan, que no primeiro momento procurou mobilizar os homossexuais em uma tentativa de reorganizar o movimento gay para fazer frente à aids, ficou decepcionado com o discurso do Gapa em relação à homossexualidade e retirou-se da cena gay. Conta que viveu uma solidão brutal durante resto da década de 1980. Foi à Alemanha em 1984, de onde voltou no início de 1986. "Eu não tinha para onde ir, era fundador do movimento homossexual que tinha desaparecido, começaram a aparecer os grupos de luta contra a aids, aparece primeiro o Gapa, eram os únicos setores em que havia uma ponta de resistência homossexual, mas a atividade deles era exclusivamente voltada para a aids e frequentemente contrária à comunidade homossexual. Lembro-me de uma afirmação que li do Paulo César Bonfim, que me deixou assustadíssimo, dizendo que os homossexuais eram pessoas muito mimadas e que precisavam tomar consciência de que eles não tinham o que reivindicar, mas tinham que entrar no que estava disponível" (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003).

Paulo Bonfim afirmava que o número de pessoas que compunham o Gapa diminuía por conta da própria orientação do trabalho. "No início, essas pessoas se juntavam por motivos os mais diversos, como discutir a homossexualidade, cuidar do doente, e a preocupação central do grupo é defender o direito do doente e questões ligadas à doença" (Paulo César Bonfim, dezembro de 1985).

Bonfim era uma pessoa polêmica, tinha um discurso político articulado e batia de frente com as instituições públicas. Trouxe sua experiência de luta sindical para dentro do Gapa e, muito cedo, orientou o discurso sobre a aids para a discussão dos direitos humanos e de cidadania, que foi crescendo no grupo. Com o suporte jurídico de Áurea Celeste Abbade, o grupo obteve grandes vitórias relacionadas aos direitos dos doentes. Depois de uma atuação muita próxima com o Instituto de Saúde, o Gapa tornou-se um de seus principais críticos. No final do ano de 1985, seu líder dizia que "grande parte do tempo do Gapa é ocupada com lutas contra os órgãos públicos, como a Secretaria da Saúde, o Ministério da Saúde, o Ministério do Trabalho. A maior parte dos absurdos da repressão vem dos órgãos públicos" (Paulo César Bonfim, dezembro de 1985). Muito cedo também, como ONG, conseguiu seu primeiro financiamento institucional da Fundação Ford, com o apoio do antropólogo Peter Fry, membro dessa Fundação.

Paulo Bonfim é também lembrado por seu humor ácido. Wildney Contrera conta que certa vez, diante dos prantos de Maschio, que, por telefone, anunciava a morte do companheiro de Wagner do Carmo, ele respondeu: "pare de chorar, Maschio, as bichas estão morrendo de baciadas, mas brotam que nem batata" (Wildney Contrera, 15 de maio de 2003). Exasperava-se em discussões com os órgãos públicos por problemas como falta de leitos, entre outros, e costumava brandir seu bordão: "não me irritem, Betty Davis não morreu". Paulo César Bonfim morreu de aids em 1992, depois de ter se tornado uma pessoa emblemática da história da aids. Apoiou a fundação dos outros Gapas que foram criados em vários estados do Brasil, levou as posições do grupo a congressos e debates públicos e é lembrado pelos protagonistas da história da aids como um lutador. Em 1989, foi nomeado o primeiro coordenador do Programa de Aids do município de São Paulo pela então prefeita da cidade, Luiza Erundina. Ocupou o cargo até 1990, quando se candidatou a deputado estadual. Perdeu a eleição, e logo em seguida sua doença se manifestou.[33]

O Gapa tornou-se um protagonista fundamental no debate e na construção da resposta nacional à epidemia de aids desde 1986. Participou de inúmeros grupos de trabalho e comissões técnicas criadas pelo Ministério da Saúde. Fez parte do grupo técnico que elaborou a primeira campanha de

33. Para a compreensão da atuação específica dos Gapas por região, ver CONTRERA, 2000.

massa realizada pelo Ministério da Saúde e foi membro da primeira Comissão Nacional de Aids (Cnaids), criada em 1986 pelo Ministério da Saúde.

Até 1987, o Gapa-SP foi o principal porta-voz da sociedade civil em defesa e apoio ao paciente de aids em todo o país, se não o único. A partir de então, novos grupos ganharam destaque no cenário nacional.

Ao longo da década de 1990, novos Gapas surgiram e a maior parte deles se fortaleceu e ganhou visibilidade, dentro e fora do país. Alguns não vingaram, como os Gapas do Recife e do Rio Grande do Norte.

O Gapa de São Paulo sempre teve um carro-chefe de serviços muito forte: seu departamento jurídico.[34] Desde o início, os advogados do Gapa ganharam causas em favor dos pacientes de aids, sendo as primeiras e principais delas causas trabalhistas contra empresas que demitiam funcionários soropositivos. De acordo com José Carlos Veloso, um dos líderes do Gapa, essa bandeira continua muito ativa porque algumas empresas ainda demitem funcionários nessa condição. "Dentro do Gapa, essa discussão de aids no local de trabalho é muito forte. A gente foi uma das primeiras instituições a fazer um projeto pensando na aids dentro da empresa, a fazer parceria com a empresa, isso elevou bastante a imagem do Gapa como instituição que trabalha com prevenção" (José Carlos Veloso, dia 18 de setembro de 2003).

O Gapa foi o maior advogado para que o Congresso tomasse a decisão de incluir a aids no rol de doenças graves que permitem a aposentadoria sem período de carência. O grupo também se destacou e ganhou visibilidade desenvolvendo trabalho de prevenção em populações específicas, como parceiros de presidiários, mulheres, homossexuais e profissionais do sexo, sem nunca abandonar sua outra vertente, a assistência aos pacientes mais carentes. Em 1988, o Gapa vivia ainda o dilema identitário entre o papel assistencialista e as ações de cunho político, como o ativismo, a assessoria jurídica e a defesa dos direitos humanos. O mesmo dilema foi vivido por muitas outras ONGs,

---

34. O suporte jurídico foi uma bandeira sustentada por advogados das ONGs na defesa dos doentes de aids, mas também por advogados particulares. Em 2004, a advogada Rosana Isquiavasca foi premiada por seu engajamento em defesa dos direitos do doente. Em meados da década de 1990, Rosana se destacou como uma das primeiras advogadas particulares a ganhar uma causa contra um seguro-saúde que se recusava a cobrir despesas médicas de pacientes de aids. Rosana Isquiavasca nunca trabalhou com o movimento social. Áurea Abbade, ao contrário, dedicou-se totalmente à causa dos doentes atingidos pelo HIV/Aids. Por sua atuação, recebeu vários prêmios, entre eles, o de Direitos Humanos, concedido pelo presidente da República Fernando Henrique Cardoso, em 1996; o de Direitos Humanos, concedido pelo Congresso da Mulher Advogada no salão nobre da Faculdade de Direito da USP, em 2002, e o Prêmio Distinção Feminina, concedido pela Ordem dos Advogados do Brasil – Seção São Paulo, em 2003.

mas hoje o Gapa parece conciliar as diferentes dimensões de seu engajamento na luta contra a aids, como explica Veloso: "hoje, o Gapa distribui cesta básica sem nenhum complexo, a gente faz isso desde aquela época e tem muita instituição que faz e que precisa fazer, hoje num número bem menor, porque houve um processo de expansão das ONGs".

Ainda no início da década de 1990, o Gapa mantinha hospedados em hotéis e pensões pacientes que não tinham moradia. Para minimizar o problema, em 1989, o Gapa fundou uma casa de apoio para pacientes sem abrigo, a exemplo de tantas outras ONGs em São Paulo, como Brenda Lee, Alivi, Padre Aníbal, Praids e Filhos de Oxum.[35] A casa funcionou por pouco mais de um ano e foi fechada no final de 1991, por razões financeiras e gerenciais. "A gente abandonou essa ideia de casa de apoio, porque era difícil trabalhar com prevenção e com atendimento e também com casa de apoio" (José Carlos Veloso, dia 18 de setembro de 2003).

As casas de apoio, com infraestrutura para abrigar crianças e adultos, fizeram diminuir a demanda por alojamento em hotéis e pensões. Segundo Veloso, "hoje em dia não tem mais isso. O cenário da aids é outro. Quando entrei no Gapa, em 1992, já não tinha mais condições de fazer isso, mas no final de 89 comecinho dos anos 90 ainda as pessoas procuravam porque eram discriminadas, eram abandonadas e a gente colocava em pensão, em hotel, porque tinha muita socialite que doava dinheiro".

O grupo criou um serviço social para atender pacientes sem recursos, fazer visitas domiciliares, orientar e encaminhar para outros serviços e acompanhar famílias para o recebimento de cestas básicas. "As cestas básicas a gente faz campanha e tem alguns doadores fixos que doam mensalmente quilos de alimentos. Uma vez por mês, a gente repassa a algumas famílias que são cadastradas e acompanhadas pelo serviço social" (José Carlos Veloso, dia 18 de setembro de 2003).

Com a criação de outras ONGs, como algumas instituições de caráter comunitário, localizadas principalmente na periferia de São Paulo, o Gapa concentrou sua atuação na área central da cidade. "Com o tempo, a gente foi direcionando, sempre esteve no miolinho, Santa Cecília, Barra Funda, um pouquinho mais longe que a gente esteve foi na Pompeia. A gente achava injusto que o usuário pegasse duas, três conduções para vir aqui, pegar a

35. Ver Parte II, A.

cesta básica, se tinha alguma instituição perto de onde reside que pudesse estar fazendo esse serviço. Talvez ele pudesse estar se envolvendo com essa instituição" (José Carlos Veloso, dia 18 de setembro de 2003).

Hoje, a grande discussão presente não só no Gapa como em outras instituições que trabalham com questões pertinentes a assistência social (como o sistema de distribuição de cestas básicas) é fazer com que os integrantes se envolvam com a entidade, participando, por exemplo, das atividades e manifestações do grupo.

Por quase uma década de epidemia em São Paulo, o Gapa gozou de hegemonia absoluta na esfera do movimento social, em termos da visibilidade de ações e de doações recebidas da sociedade civil. Veloso reconhece que essa situação gerava tensões com outras ONGs. "Digamos clima de guerra fria entre as ONGs, principalmente com relação ao Gapa, o Gapa São Paulo e outros Gapa, era uma coisa que a gente identificava inclusive nessas reuniões. Cidade que tinha Gapa sempre tinha as ONGs que questionavam, 'por que só o Gapa?', ou era um processo ao contrário, todo mundo concentrava tudo no Gapa, inclusive as outras ONGs penduravam tudo no Gapa".

Essa hegemonia foi reduzida quando, no início da década de 1990, surgiu o forte movimento de incentivo e valorização à vida de pessoas soropositivas pelo HIV, como o Pela Vidda e o GIV. Apesar das diferenças de enfoque, existia grande afinidade entre os líderes dos dois novos grupos e o Gapa. Quando constituído, o grupo Pela Vidda de São Paulo funcionou, em um primeiro momento, na sede do Gapa. Esse tipo de sintonia entre ONGs com diferentes agendas de atuação permitiria, mais tarde, a criação dos Foros de ONGs-Aids nos estados.

3. Pela Vidda e GIV reforçam a valorização e o incentivo à vida do doente

O questionamento da ideia de morte civil contida no anúncio do diagnóstico de soropositividade já vinha se construindo na esfera internacional quando, em maio de 1989, Herbert Daniel lançou, no Rio de Janeiro, o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids, o Pela Vidda.[36] No mesmo ano, foi criado o Pela Vidda de São Paulo. No ano

36. Ver Volume I, Parte II, Capítulo 4.

seguinte, 1990, surgiu o Grupo de Incentivo à Vida (GIV). O GIV surgiu do engajamento pela causa dos doentes de aids, pautada na autoajuda e com participação exclusiva de pessoas soropositivas ao HIV, mas não deixou de levar em conta a condição daqueles que eram homossexuais.

O grupo Pela Vidda nasceu no seio da Abia e chegou a São Paulo ainda em 1989, por iniciativa de Jorge Beloqui e Jacques Buchara e com participação decisiva dos jornalistas Pedro de Souza e Júlio Gaspar. Jacques Buchara e Jorge Beloqui eram amigos de Herbert Daniel, que delegou a eles a tarefa de criar um núcleo do Pela Vidda em São Paulo (Júlio Gaspar, 10 de junho de 2003).[37]

Jorge Beloqui é professor universitário de matemática e ex-militante homossexual. Participou do Grupo Somos Homossexuais, do Rio de Janeiro, e também do Somos de São Paulo, no início dos anos 1980, quando se mudou para a capital paulista. Jacques Buchara era professor da USP, tinha um pensamento político muito aguçado e abraçou a ideia de Herbert Daniel. Apesar de ter tido uma trajetória curta – iniciou no movimento de aids em 1989 e faleceu em agosto de 1991 – contribuiu de maneira significativa para o grupo Pela Vidda de São Paulo, ao qual seu nome permanece fortemente associado.

Jorge Beloqui e Pedro de Souza eram amigos próximos, tinham se conhecido quando participavam do grupo Somos-SP e aderiram juntos à ideia. O Pela Vidda de São Paulo estava ainda se formando quando Júlio Gaspar, outro antigo membro do Somos-SP, juntou-se ao grupo. Para esses ex-militantes do Somos, que se reuniam para falar livremente sobre sua vivência com a aids, o grupo trazia uma proposta diferente da de outros grupos de defesa e apoio ao paciente, ao defender a ideia de vida e de direitos de cidadania dos portadores do HIV, como explica Júlio Gaspar: "o Pela Vidda partia de uma postura diferente, menos assistencialista, a aids é um problema de todos nós, sejamos ou não soropositivos. Tinha essa postura de trabalhar mais com o indivíduo soropositivo. Isso foi muito forte, muito bonito, desenvolver o amor-próprio dos doentes que se sentiam em fim de carreira, isso foi uma coisa maravilhosa".

Focado nos direitos civis dos doentes, o Pela Vidda adotou uma perspectiva de abertura a todos que conviviam com a doença, soropositivos ou não. A ideia inicial era de que se constituísse um grupo nacional, nos moldes da Abia, mas com núcleos em vários estados. Isso não ocorreu, e o grupo de

37. Júlio Gaspar é jornalista e fundador do grupo Pela Vidda.

São Paulo somente se tornou uma entidade jurídica independente dois anos depois de sua fundação.

Em 1989, dificilmente era possível ficar indiferente à causa do doente de aids. A epidemia exibia taxas altíssimas e o tratamento ainda era incipiente, mesmo com a chegada do AZT. Os fundadores do Pela Vidda de São Paulo puderam contar com a sensibilidade social dispensada a sua causa para receber ajuda de instituições, como o Centro Cultural São Paulo.

Na semana da fundação do Pela Vidda-SP, o Centro Cultural São Paulo estava promovendo debates sobre o bicentenário da Revolução Francesa e a Declaração dos Direitos do Homem, com a participação da filósofa Marilena Chauí, então secretária de Cultura do Município, entre outras personalidades do mundo intelectual paulista. Herbert Daniel aproveitou a ocasião para solicitar à secretária uma sala onde o grupo pudesse se reunir. A filósofa intercedeu a José Maria da Mota Peçanha, então diretor do Centro Cultural São Paulo, que consentiu em ceder ao Pela Vidda, uma vez por semana, o uso de uma sala na biblioteca. O local não se mostrou adequado e logo a seguir o grupo passou a se reunir na sede do Gapa-SP, na alameda Nothmann.

Em 1992, o grupo recebeu recursos do Pela Vidda do Rio de Janeiro para montar sua própria sede. Deixou, então, as dependências do Gapa para se instalar na Avenida Paulista, mas ali também enfrentou restrições por se tratar de um prédio comercial. O grupo deixou a sede da Avenida Paulista e se instalou em uma casa na Rua General Jardim.

O Pela Vidda marcou sua luta contra a discriminação dos pacientes de aids em várias frentes. Uma das mais importantes foi a denúncia contra os planos de saúde que negavam cobertura assistencial aos pacientes de aids. Outra foi a crítica sem concessões a ações de prevenção realizadas pelos governos estadual e federal. Insistia na necessidade de campanhas de prevenção para todos os grupos específicos, inspirados na ideia, cara a Herbert Daniel, da necessidade de "desomossexualizar" a aids. "O Herbert dizia: 'isso não é uma questão só de gays'" (Jorge Beloqui, 7 de abril de 2003).

O grupo teve a iniciativa de criar a publicação "Cadernos Pela Vidda", que abordaria somente a questão do tratamento. Em uma época em que muitos médicos eram pouco informados sobre os medicamentos antirretrovirais, a edição seria um instrumento para que as pessoas atingidas pelo vírus pudessem discutir com eles as opções de tratamento, abordando, inclusive, a alimentação e como lidar com o estresse causado pela doença.

O lançamento da primeira edição dos "Cadernos" ocorreu em setembro de 1991. As informações sobre tratamento eram obtidas de publicações feitas no exterior, principalmente na França e nos Estados Unidos, das quais Jorge Beloqui era assinante. Beloqui fazia traduções dos artigos publicados em inglês e Jacques Buchara das publicações em francês, enquanto Júlio Gaspar e Pedro de Sousa faziam o tratamento editorial dos textos traduzidos. Os cadernos eram distribuídos nos Serviços Assistenciais de Aids e em ONGs.

O Pela Vidda nasceu com a mensagem de direito à cidadania, mas foi principalmente a publicação do Cadernos que lhe deu visibilidade nos seus primeiros anos de existência. O grupo tornou-se conhecido e respeitado por seu engajamento político em defesa dos direitos dos pacientes e pela difusão do conhecimento na área de tratamento.

Ao mesmo tempo, iniciaram-se no Brasil as discussões sobre protocolos de vacinas anti-HIV. Jorge Beloqui debruçou-se sobre o tema, extremamente técnico, fazendo com que o Pela Vidda se tornasse o representante das ONGs em todas as discussões sobre estudos e protocolos de vacina. Foi o grupo que liderou os protestos quando o ministro Alceni Guerra mostrou-se reticente em receber os representantes da Organização Mundial da Saúde (OMS) para discutir a participação do Brasil no programa de estudos de vacina dessa instituição.[38] "Lembro-me de que eles falaram: 'não fomos recebidos, não há interesse em receber agências internacionais'. Fomos nós que sentamos com eles, fomos nós que fizemos as primeiras oficinas de preparação de vacina". (Raldo Bonifácio Costa Filho, 29 de setembro de 2003).

O Programa Nacional criou o Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV em abril de 1992, quando assinou um acordo entre o Brasil e a OMS para desenvolver estudos sobre o tema. Imediatamente depois da assinatura desse acordo, o Pela Vidda elaborou o primeiro boletim sobre vacinas anti-HIV na forma de dossiê, com informações sobre os estudos em andamento. O boletim-dossiê foi publicado ainda no mês de abril de 1992.

As ONGs brasileiras foram convidadas a eleger um representante para ser membro do comitê de vacinas do Ministério da Saúde. Por ocasião do Encontro Nacional de ONG-Aids realizado no Ceará nesse mesmo ano, Jorge Beloqui foi naturalmente designado. Levando em conta que os centros de pesquisa onde se desenvolveriam os estudos de vacinas estavam localizados

---

38. Ver Volume I, Parte II, Capítulo 2.

no Rio de Janeiro, em São Paulo, em Minas Gerais, no Rio Grande do Sul e na Bahia, as ONGs reivindicaram ampliar sua representação no Comitê de Vacinas, de um para cinco membros, representando os diferentes estados. A solicitação foi acatada pelo Programa Nacional.

No mesmo ano de 1992, Jacques Buchara veio a falecer e o jornalista Mário Scheffer juntou-se ao grupo.

Mário Scheffer, jornalista com formação em saúde pública, interessou-se pela luta contra a aids por volta de 1987. Em 1989, ingressou na Unicamp para fazer o curso de saúde pública, onde se aproximou dos pacientes em tratamento no serviço de saúde daquela instituição. Em Campinas, começou a divulgar as primeiras informações sobre aids, obtidas da Abia, antes de vir a atuar na Secretaria de Saúde daquele município. A epidemia já tinha explodido, quando, em 1992, Scheffer passou a ter contato com Paulo Bonfim, do Gapa, e com Stalin Pedrosa, do Pela Vidda do Rio. Em 1993, Mário Scheffer fez um estágio na Associação Francesa de Luta contra a Aids (AFLS), como bolsista da cooperação Brasil-França, no setor de comunicação. Ao retornar, decidiu ingressar no Pela Vidda São Paulo.

Por conta de problemas pessoais e profissionais, Júlio Gaspar deixou o grupo Pela Vidda em março de 1993, mas continuou editando os cadernos do Gapa-BA até 1996, quando se afastou totalmente das atividades relacionadas à aids. Jorge Beloqui continuou a editar os Cadernos Pela Vidda e a participar do comitê de vacinas. Passou a militar no GIV e ainda hoje é uma das principais lideranças do movimento social da aids no Brasil.

Mário Scheffer continuou no Pela Vidda e tornou-se uma liderança incontestável e incansável da luta contra a aids, por sua postura crítica e vigilante em relação às instituições de saúde e aos seguros de saúde.

A partir de 1990, o movimento social da aids floresceu em todo o Brasil. Nesse período se intensificaram, em todo o mundo, as manifestações de solidariedade ao doente. A exemplo do que acontecia na Europa e nos Estados Unidos, grandes eventos marcaram época no Brasil. Ficou gravada na memória de muitos a manifestação de março de 1996, “Uma luz para a aids”, realizada na escadaria do Teatro Municipal de São Paulo, onde os manifestantes portavam uma vela acesa. O evento, uma iniciativa do grupo Pela Vidda, transformou-se em movimento nacional com a participação de ONGs de todo o país (Mário Scheffer, 23 de abril de 2003).

Outra manifestação grandiosa, também iniciativa do Pela Vidda, ocorreu por ocasião do 1º de dezembro de 2002, quando foi confeccionada e exposta no Vale do Anhangabaú uma colcha de retalhos de 50 metros quadrados, na qual havia nomes de pessoas que faleceram de aids[39]. O projeto contou com financiamento do Conselho Regional de Medicina (CRM) e com as costureiras da Escola de Samba Vai-Vai, e constituiu um grande memorial, justamente em um momento em que não se falava mais em morte por aids, por conta da terapia tripla antirretroviral (Mário Scheffer, 23 de abril de 2003).

Essas manifestações organizadas como ação conjunta de várias ONGs, às vezes com participação do Estado, eram largamente divulgadas pela mídia e causavam grande impacto e comoção na sociedade. Com o avanço dos tratamentos, a aids passou a ser vista como uma doença crônica e esses eventos se reduziram consideravelmente. Segundo os organizadores, ficou cada vez mais difícil reunir um número significativo de pessoas para tais realizações.

Seis meses depois da fundação do grupo Pela Vidda de São Paulo, em fevereiro de 1990, foi criado o Grupo de Incentivo à Vida (GIV), com o propósito de ser um grupo de autoajuda e de convivência exclusivo para portadores do HIV, no qual os participantes pudessem compartilhar experiências. O GIV foi o primeiro grupo da América Latina constituído exclusivamente de pessoas que viviam com HIV/Aids. Ele se diferenciava do Pela Vidda, aberto a todos que se sentissem afetados pela epidemia, portadores ou não do HIV, e que queriam se engajar na causa da aids.

O GIV foi fundado por José Roberto Peruzzo, que veio a falecer de aids em 1993. Peruzzo nunca fez parte do movimento gay. Era um psicólogo recém-formado, que trabalhava na empresa Villares, quando se descobriu com o vírus da aids. Começou a participar de um grupo de soropositivos do CRT-Aids da Secretaria de Saúde de São Paulo, que se reunia sob a liderança da psicóloga Valvina Madeira Adão para atividades terapêuticas, como a dança. A partir desta experiência como psicólogo, Peruzzo resolveu criar um grupo de ajuda mútua e assim surgiu o GIV. Informou a direção da sua empresa sobre sua doença e recebeu irrestrito apoio e solidariedade. A Villares manteve seu vínculo empregatício e

39. Trata-se do *Names Project* (Projeto Nomes), que nasceu em meados da década de 1980 em São Francisco e ganhou versões nacionais em alguns estados brasileiros. Consistia de uma colcha de retalhos confeccionada com nomes de pessoas que faleceram de aids.

permitiu ainda que ele usasse o tempo necessário para suas atividades de militância, sem qualquer prejuízo salarial.[40]

O grupo passou a promover encontros e reuniões nos quais eram proferidas palestras e organizadas oficinas para levar aos pacientes informações e esclarecimentos sobre a doença e os direitos deles. Das oficinas participavam profissionais de saúde e de serviço social, mas os encontros eram realizados sem nenhuma ajuda financeira governamental, que só veio a ocorrer com o projeto feito em parceria com o Banco Mundial.

O GIV se destacou também por seu trabalho pioneiro de apoio aos pacientes residentes no interior de São Paulo. A ideia de levar o GIV ao interior do estado foi de José Araújo de Lima, que entrou na entidade quase um ano depois de sua fundação. Araújo tomou conhecimento de sua soropositividade em 1985. Na época, trabalhava como vendedor e, diante do diagnóstico, deixou o trabalho, viajou à Ásia e ficou um tempo no Japão. "Na época, não tinha o que fazer a não ser esperar a morte chegar, e eu decidi ficar na minha por alguns anos. Primeiro, não tinha remédio, de maneira nenhuma, então não havia por que eu frequentar um hospital, não tinha o que fazer" (José Araújo de Lima, 8 de maio de 2003).

De volta ao Brasil, Araújo decidiu procurar um grupo em que pudesse trocar experiências sobre a vivência com o HIV. "O que motivou mesmo foi estar doente, conviver com a aids, essa foi a primeira coisa, não foi nenhuma preocupação com a epidemia. Entrei diretamente no GIV, teve uma hora que a solidão cansou, as únicas pessoas que eu conhecia com aids eram pessoas que apareciam nas páginas da Folha, e que já tinham morrido, ou alguma que se descobria com HIV/Aids".

Sua necessidade de participar de um grupo de soropositivos, conta o ativista, foi reforçada com o lançamento do AZT, primeiro antiviral que trouxe esperanças para o tratamento da aids. A escolha do GIV se deu por orientação de profissionais do CRT: "fui ao CRT e falei que gostaria de frequentar um grupo, falei que queria mais convivência com outros portadores, eu não tinha preocupação política com aids. Eles falaram 'você vai se identificar com o GIV'".

José Araújo sabia que os pacientes do interior, mais que os das capitais, tinham dificuldade de assumir a doença em suas cidades. Ciente disso,

40. Adicionalmente, a empresa criou um Programa Interno de Prevenção das DST/Aids, sob responsabilidade de José Roberto Peruzzo.

lançou a ideia de organizar grupos de soropositivos em outras cidades do estado: "comecei a me preocupar com a aids no interior e conversei com o Peruzzo, 'nasci no interior e sei que é muito difícil lá e eu gostaria de levar a ideia do GIV para o interior de São Paulo'".

De acordo com o ativista, Peruzzo aceitou a ideia, desde que não incorresse em custos para o grupo. Araújo começou, então, a viajar a cidades do interior de São Paulo como Jaú, Assis, Araçatuba e Mogi Guaçu à procura de portadores do HIV, a fim de criar grupos de ajuda mútua. "Eu comecei a mobilizar os portadores do interior do estado, e comecei a ganhar apoio do Peruzzo. Foi quando a gente começou a realizar encontros, sem nenhuma ajuda financeira do governo, nos finais de semana, sexta, sábado e domingo no interior. Começava a preparar uns dois meses antes, convencia os portadores a participar do encontro, convencia o serviço social, convencia a juventude e a gente fazia um grande encontro na região, geralmente na média de 200 pessoas. A gente fazia *show*, fazia disputa entre as cidades da região para saber quem tinha mais informações sobre aids, como forma de estimular o debate. Arrumava uma escola, todo mundo dormia na escola, iam 40 pessoas do GIV num ônibus, grupo de teatro, grupo de música".

O primeiro dos encontros, chamados Encontros de Incentivo à Vida, ocorreu em 1993. Neles, profissionais de São Paulo eram convidados a dar palestras e falar sobre aids, além disso, criavam-se oficinas para pessoas com HIV/Aids. Na ocasião, as pessoas soropositivas mantinham total segredo sobre sua situação de saúde. A reunião dos organizadores com os portadores do HIV ocorria depois do encerramento do evento.

Essa mobilização propiciou a formação de grupos de pacientes em várias cidades do interior de São Paulo. Por conta do preconceito, os dois primeiros Encontros de Incentivo à Vida com os portadores do HIV do interior foram realizados na cidade de São Paulo.

Se Peruzzo era um ativista que focava a ação do grupo na ideia de autoajuda, outros membros pensavam que o GIV precisava de atuação política externa. Com a morte de Peruzzo, o GIV confrontou a questão a respeito de qual linha de ativismo deveria adotar dali em diante. Valter Galego assumiu a presidência do grupo, mas, logo em seguida, veio igualmente a falecer. Vários integrantes se sucederam na presidência, sempre com a preocupação de fortalecer uma atitude política de denúncia do preconceito, mas também de crítica às instâncias governamentais.

Tradicionalmente, por ocasião do dia 1º de maio, representantes da prefeitura, do estado e das ONGs promoviam ações conjuntas, distribuindo material educativo sobre a aids em vários pontos da cidade de São Paulo. A ruptura do GIV com a atuação focada na autoajuda coincidiu com a decisão das ONGs-Aids de realizar seu próprio evento nessa data, sem a participação do governo. A ideia era produzir um ato de impacto que chamasse a atenção das pessoas para o preconceito vivido pelo portador do HIV. Em 1º de dezembro de 1994, dia Mundial de Luta contra a Aids, recolheram lençóis usados por pacientes de aids hospitalizados e com eles cobriram o Monumento das Bandeiras, de Victor Brecheret, situado no Parque do Ibirapuera em São Paulo.

Um dos monumentos mais conhecidos dos paulistanos, a obra de Brecheret, coberta por lençóis de pacientes da aids, foi matéria de capa da "Folha de S.Paulo". Houve ameaça de interdição do ato por parte da polícia. O então prefeito da cidade, Paulo Salim Maluf, não queria permitir que cobrissem especificamente aquela obra. Em resposta ao prefeito, houve uma grande mobilização de apoio ao ato, principalmente por parte da imprensa, de modo que as autoridades municipais tiveram de ceder e o monumento permaneceu coberto por 24 horas.

A partir de então, começaram a ocorrer manifestações de solidariedade ao doente organizadas somente por ONGs. O GIV, por sua vez, distanciou-se das ações conjuntas com o Programa do Estado e tomou uma direção mais ativista e política, no sentido amplo.

Além de militante da causa da aids e dos homossexuais, Araújo convivia com o HIV havia duas décadas. Falava com a experiência de quem tinha vivido com a aids nos diferentes momentos da evolução da epidemia, que tinha aprendido muito com sua situação de soropositivo e com aqueles que partiram. "Eu tive todo o processo de uma pessoa normal, vivi o preconceito, vivi o medo da morte, da solidão, não tive nenhum privilégio, todos eles eu passei, mas é bem claro que eu passei, não fiquei, a diferença é essa, a militância me ajudou a passar por tudo isso [...]. Estou em outro processo, já não é mais de esperança, é de exigir qualidade nos medicamentos, a indústria farmacêutica tem que nos ver como clientes e nos oferecer medicamentos com menos efeitos colaterais, sem a lipodistrofia, sem o processo desgastante da adaptação à nova terapia" (José Araújo de Lima, 8 de maio de 2003).

Com o advento da terapia antirretroviral combinada, houve uma importante transição no movimento social da aids. Os tratamentos disponíveis para controlar a ação do vírus no organismo possibilitavam o prolongamento e a melhor qualidade de vida das pessoas com HIV. Era preciso assegurar o acesso a todos os pacientes.

A eficácia da terapia tripla foi confirmada, em 1996, durante a Conferência Internacional de Aids de Vancouver, no Canadá, e disponibilizada na rede pública pelo Ministério da Saúde do Brasil em setembro de 1997. Já antes dessa data, a advogada do Gapa Áurea Abbade moveu uma ação na Justiça para obrigar o governo estadual de São Paulo a oferecer à militante do GIV e paciente Nair Brito os inibidores de protease, que estavam sendo lançados no mercado. Os grupos ganharam a causa em fevereiro de 1996, e Nair Brito foi a primeira paciente a obter na Justiça o direito de acesso a esses inibidores. Esse caso abriu precedentes e, a partir dele, pacientes em todo o país entraram na Justiça para ter acesso aos novos medicamentos. Enquanto Nair entrava na Justiça, o município de Santos e o Estado de São Paulo adotaram procedimentos para a aquisição dos medicamentos que viriam a compor o chamado coquetel, e iniciaram a distribuição aos seus pacientes ainda em 1996.

O movimento de recorrer à Justiça para assegurar o acesso aos medicamentos foi reduzido com a nova legislação, que, com a lei Sarney, tornou universal o direito à terapia combinada contra o HIV em todo o país.

4. O Fórum de ONG-Aids no Estado de São Paulo

Desde 1995, as ONGs de São Paulo reuniam-se mensalmente com o Programa Estadual de Aids nas dependências do CRT. Como preparação para essas reuniões, passaram a se encontrar separadamente no mesmo local. Surgiu, então, a necessidade de um espaço autônomo para discutir as questões da epidemia. Dessa necessidade, nasceu a ideia de organizar um Fórum das ONGs-Aids no Estado de São Paulo a fim de facilitar o diálogo entre elas, estimular ações coordenadas e reforçar a atuação do movimento social da aids.

De acordo com Rubens Oliveira Duda, a ideia do Fórum de ONGs-Aids se consolidou em São Paulo em 1996. Havia ocorrido uma tentativa de criação de um Fórum em 1993, mas não se chegou a um acordo a respeito do compartilhamento da diretoria e a ideia acabou sendo adiada. "A partir de

1996, as organizações começaram a se reunir todo mês, sem diretoria sem nada, para discutir os problemas políticos, porque tinha mais de cem organizações só no Estado de São Paulo, hoje nós temos cerca de 250 organizações não governamentais" (Rubéns Oliveira Duda, 7 de maio de 2003).[41]

O Fórum de São Paulo se consolidou a partir de 1997. Em 2003, já existiam no Estado de São Paulo seis foros regionais: o Fórum Santo André, o Fórum da Baixada Santista, o Fórum Noroeste Paulista, o Fórum do Oeste, o Fórum da Zona Leste e o Fórum de Campinas.

Depois da criação do Fórum de ONGs-Aids de São Paulo, surgiu o segundo no Estado do Rio de Janeiro. Em seguida, nasceu o Fórum Rio Grande do Sul e a proposta se expandiu para todo o território nacional. Em 2003, vários estados da federação tinham o seu Fórum de ONGs-Aids, com os mesmos propósitos. "Temos hoje São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Pernambuco, Ceará, Rio Grande do Norte, Pará, Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Espírito Santo. São 18 Fóruns em todo o Brasil". (Rubéns Oliveira Duda, 7 de maio de 2003).

O objetivo do Fórum sempre foi unir as ONGs para fortalecer o movimento social. De acordo com Duda, um exemplo se deu no dia nacional de luta por medicamento em 1998, quando as ONGs se mobilizaram em vários estados para manifestar contra a decisão do então ministro Pedro Malan[42] de suspender os recursos destinados à compra de medicamentos. "Quem organizou isso diretamente foi o Araújo... A mobilização foi fantástica, o resultado veio na mesma semana com a matéria na "Folha de S.Paulo", 'Verba liberada para medicamento'. A gente viu ali o quanto a organização rápida e a paulada precisa na hora, em curto espaço de tempo, dão resultado" (Rubéns Oliveira Duda, 7 de maio de 2003).

Mário Scheffer, ativista do grupo Pela Vidda, acredita que os foros de ONG-Aids, sobretudo o movimento de pessoas que vivem com aids, têm obrigação histórica de manter acesa a chama da crítica, da proposição, da denúncia e da reivindicação. Para o líder, não há dúvida de que a história da aids no Brasil é uma história coroada de alguns êxitos, mas, sob risco de retrocesso, não pode parar na comemoração das conquistas, "porque tem muita coisa para ser feita para consolidar a democracia na luta contra a aids

---

41. Rubéns Oliveira Duda foi presidente do Fórum entre 1997 e 2001.

42. Pedro Malan foi ministro da Fazenda durante os dois mandatos do presidente Fernando Henrique Cardoso, de 1º de janeiro de 1995 a 31 de dezembro de 2002.

no Brasil". Acredita que "os espaços forjados para se discutir políticas de aids são muito precários, são consultivos e, nesse sentido, as ONGs têm que voltar a priorizar uma agenda de ativismo que ficou escondida em detrimento de uma agenda executiva".

Os Foros ONGs-Aids passaram, assim, a atuar também como fiscalizadores das ações governamentais. "A razão de existir do Fórum é esse ativismo contestatório, esse ativismo reivindicativo, de apontar o que está sendo malfeito, de apontar o que não está sendo feito e não apenas comemorar e se vangloriar o tempo todo. Compartilhamos desse orgulho, porque acho que isso a gente tem claro que não foi trabalho de um homem só, de um segmento só" (Mário Scheffer, 23 de maio de 2003).

Ativistas do movimento social reconhecem hoje que, com a criação dos Foros, observam-se menos conflitos entre as ONGs.

Outros, no entanto, acreditam que o movimento social em geral passa por uma crise de identidade, diretamente ligada à possibilidade de receber importantes recursos através de projetos de intervenção financiados pelo Ministério da Saúde. De acordo com eles, as ONGs passaram a ter como principal preocupação a elaboração e a execução de projetos, o que propiciou a fragmentação e o enfraquecimento do movimento coletivo, já que passaram a agir individualmente, em seus respectivos trabalhos, e perderam espaço político para o debate e o encaminhamento conjunto de reivindicações.

A.2 A sociedade civil se engaja na luta contra a aids no Rio de Janeiro

1. O movimento social da aids no Rio de Janeiro

Quando a aids chegou ao Rio de Janeiro, os homossexuais estavam desarticulados e desprevenidos e guardaram silêncio sobre a questão durante os dois primeiros anos da epidemia. O grupo Somos do Rio não resistiu à desarticulação do Somos de São Paulo e menos ainda ao desaparecimento do jornal "Lampião", que, editado no Rio, tinha deixado órfã a militância homossexual em todo o Brasil. O grupo Somos do Rio extinguiu-se em 1979, dando origem ao grupo Auê, que não teve forte participação na luta

contra a aids e, em seguida, ao grupo Triângulo Rosa. Isso porque os grupos de militância gay do Rio, no início da epidemia, rejeitaram a associação entre aids e homossexualidade, pensando, assim, evitar reforçar o preconceito em relação ao grupo.

Na verdade, as lideranças homossexuais, tanto no Rio de Janeiro como em São Paulo, dividiram-se quanto à postura a adotar em relação à epidemia. Herbert Daniel, ex-exilado político e militante homossexual radicado no Rio de Janeiro, seguiu o discurso daqueles que, como Néstor Perlongher de São Paulo, resistiram bravamente a qualquer interferência do discurso médico que, acreditavam, estava procurando normatizar a homossexualidade. A negação do risco de infecção pelo vírus da aids foi sustentada no Rio de Janeiro também por João Antônio Mascarenhas, fundador do jornal "Lampião" e, mais tarde, do grupo Triângulo Rosa.[43] Esses ativistas alegavam que se falava tanto da aids como uma "peste gay" que um engajamento dos grupos poderia reforçar essa ideia e agravar a discriminação contra os homossexuais. Acreditavam ainda que o movimento gay era sustentado por um número reduzido de militantes que não podiam se desviar da sua função principal, que era lutar contra o preconceito dirigido a esse grupo. João Antônio Mascarenhas morreu de aids em 1999. Viveu sua doença de maneira íntima e reservada, não fez dela uma bandeira de militância e, por isso, foi criticado por alguns ativistas.

No Rio de Janeiro, o envolvimento dos homossexuais na luta contra a aids só ocorreu a partir de 1985, quando, ainda que timidamente, começaram a se reorganizar, apoiando e facilitando as primeiras ações preventivas desenvolvidas pela Secretaria Estadual de Saúde, por iniciativa de Paulo Fatal, membro do grupo Triângulo Rosa (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003). Esse movimento, que levaria à fundação do Gapa-RJ, foi o início da mobilização social no estado.

2. O nascimento do Gapa no Rio de Janeiro

No final de 1985, Paulo Fatal, membro do grupo Triângulo Rosa, que já colaborava nas primeiras ações contra a aids desenvolvidas pela Secretaria da

43. Ver Volume II, nota 19 da Introdução. Sobre a importância de João Antonio Mascarenhas no movimento homossexual brasileiro, principalmente por sua atuação na fundação do jornal "Lampião da Esquina" em 1979, ver MacRAE, 1990.

Saúde, foi convidado pelo sociólogo Herbert de Souza e pelo médico Walter Almeida para discutir a criação de uma fundação que arrecadasse fundos internacionais para combater a aids.

Nessa reunião, Paulo Fatal conheceu Artur de Carvalho do Amaral Gurgel, que chegava de São Paulo, onde fora se inteirar do funcionamento do Gapa-SP com Paulo Bonfim e Nélson Solano, líderes da ONG. Veio com a ideia de fundar um Gapa no Rio de Janeiro e, no final da reunião, argumentou com Paulo Fatal que não se sentiria à vontade para trabalhar em um grupo composto de personalidades renomadas. Na reunião havia pessoas de reputação, como Nilo Batista e dom Mauro Morelli, e ele acreditava que a presença deles poderia inibir ou mesmo monopolizar a discussão sobre a doença.[44] Paulo Fatal e Artur de Carvalho do Amaral Gurgel decidiram, então, não participar do projeto de Betinho e Walter Almeida, que lhes parecia bastante elitista, e optaram por criar uma estrutura mais popular e mais próxima do doente, nos moldes do Gapa de São Paulo.

O grupo começou a se estruturar no final de 1985, mas foi criado oficialmente somente em abril de 1987, tendo como presidente Artur Carvalho do Amaral Gurgel e Paulo Fatal como vice-presidente. O Gapa-RJ surgiu com algumas propostas principais: atuar na prevenção da doença e dar apoio aos doentes no combate ao preconceito e na obtenção de vagas hospitalares, além de apoio jurídico, material e afetivo[45]. O Gapa-RJ se estruturou em torno do Hospital Gaffrée e Guinle. Todos os especialistas em aids da época tornaram-se membros do grupo, como Carlos Alberto Moraes de Sá e Márcia Rachid. Herbert Daniel teve papel fundamental no processo de amadurecimento do grupo. O Gapa-RJ viria a ter uma atuação destacada da segunda metade da década de 1980 até o início dos anos 1990, quando começou a se enfraquecer por carência de recursos humanos e financeiros, como veremos adiante na segunda parte deste Volume.

No decorrer de toda a segunda metade da década de 1980, o Gapa-RJ foi o mais importante grupo de apoio ao doente de aids e recebia doações

---

44. Paulo Fatal, membro fundador do Gapa-RJ, continuou participando dessas reuniões e assinou a ata de criação da Abia. Mais tarde, representantes de grupos gays de luta contra a aids, assim como outros movimentos sociais de luta contra a doença participaram do trabalho de criação da Abia, como o grupo gay Atobá e o grupo Triângulo Rosa.

45. Mais tarde os Gapas vão ampliar seus campos de atuação para a assessoria técnica em várias frentes de combate à aids, a exemplo do Gapa da Bahia (CONTRERA, 2000).

importantes, como a oriunda do aluguel do camarote presidencial durante o carnaval, doada pelo presidente Sarney, mas também financiamentos de agências internacionais de peso, como a Fundação Ford.

Em 1987, dois grupos se estruturaram no seio do Instituto de Estudos da Religião (Iser), desta vez procurando introduzir a dimensão espiritual nas ações de luta contra a aids: o grupo Apoio Religioso contra a Aids (Arca/Iser) e o grupo Apoio Religioso à Aids (ARA). Este último nasceu como uma dissidência do primeiro e se estruturou em torno de seu líder Sérgio. Nunca foi um grupo numeroso e se extinguiu por falta de recursos financeiros e humanos, mas é lembrado pela importância que tiveram suas atividades direcionadas aos doentes, no início da epidemia (Carlos Alberto Moraes de Sá, 23 de setembro de 2003, e Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003). Muito mais estruturado, o Arca/Iser se organizou e atuou para fortalecer a participação das religiões na luta contra a aids.[46]

Fora da esfera religiosa, o grupo Gapa e o grupo gay Atobá lideravam o movimento de defesa do doente no Rio de Janeiro. Enquanto este último, sob a liderança de Rodolfo Skarda, atuava na área de prevenção e de defesa das liberdades individuais dos homossexuais, o Gapa-RJ enfrentava o mesmo dilema vivido pelo Gapa de São Paulo. Uma parte de seus membros priorizava a visita aos doentes, em hospitais ou em suas casas, enquanto outra defendia uma atuação centrada na reivindicação política e na prevenção.

O Gapa-RJ começou a perder força no início dos anos 1990, por carência de recursos. Durante muito tempo, para elaborar seus projetos, o Gapa-Rio contou com a colaboração de Herbert Daniel, que atuava na Abia, para atrair financiamentos de agências internacionais. Essa colaboração diminuiu quando ele fundou o grupo Pela Vidda.

Apesar dos desafios financeiros, Artur do Amaral Gurgel se dedicou inteiramente ao Gapa-RJ até 1991, alternando-se na presidência com Paulo Fatal, quando decidiu que deveria se afastar para se dedicar à vida pessoal e profissional.

Paulo Fatal assumiu, então, a presidência, alternando-a com Leandra de Toledo, quando também começou a se afastar do Gapa. Leandra, na época com seus quase 70 anos de idade, não tinha parentes ou conhecidos com aids.

46. Ver CÂMARA, 2002.

Engajou-se na luta contra a doença por razões exclusivamente ideológicas. Vivia como dona de casa entediada quando soube do Gapa-SP. Entrou em contato com o grupo para oferecer colaboração e soube da existência do Gapa-RJ, onde passou a atuar como voluntária. Foi presidente do Gapa durante dois mandatos.

O grupo se desarticulou em meados da década de 1990, quando se iniciou o processo de profissionalização das ONGs para responder à exigência de elaboração de projetos a serem financiados pelo acordo de empréstimo com o Banco Mundial. Seu último presidente foi Paulo Fatal. "Eu não queria esse mandato, porque não há mais voluntário, mudou a vida no Brasil, as pessoas antigamente tinham os seus horários livres e tinham essa dedicação ideológica à questão da aids. Os outros Gapas tiveram a sorte de terem pessoas inteligentes e jovens, que estavam começando, estavam se formando em alguma coisa e se dedicaram ao Gapa e resolveram não ser presidente, mas ser secretário-executivo, e, portanto, ser remunerado, coisa extremamente justa. Essas pessoas aprenderam coisa que eu não sei fazer, como fazer um projeto para obter financiamento. Eu tinha minha profissão de médico psiquiatra, trabalhava nos hospitais e não deixei meu trabalho para me dedicar ao Gapa" (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003).

Na época, o Gapa-RJ era composto de cerca de 15 pessoas, de acordo com seu último presidente, e sofreu a concorrência de um novo grupo que estava surgindo: o grupo Nós, fundado pelo psicólogo Paulo Longo, também reconhecido por sua capacidade de obter financiamento.

Jane Galvão já tinha chamado a atenção para o que nomeou de "ditadura dos projetos", que teve início com a disponibilidade de recursos pelo acordo com o Banco Mundial.[47] O depoimento de Paulo Fatal esclarece como o sucesso de uma ONG depende de profissionais experientes, conhecedores dos canais de financiamento, mas também capazes de elaborar projetos. Nessa competência reside grande parte do sucesso da Abia e de outras ONGs, como os grupos Pela Vidda Rio e São Paulo, o Gapa-SP e o Gapa-BA.

Depois de uma importante atuação em defesa da causa dos doentes, o Gapa-RJ se extinguiu oficialmente em 2003, com a venda de sua sede.

---

47. GALVÃO, 2000.

3. A Abia se consolida como instância política de luta contra a aids

Por sua condição de hemofílico, dependendo de tratamento com hemoderivados, o sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, logo se deparou com o risco de contrair aids.

Betinho fez parte do primeiro grupo de exilados que voltaram ao Brasil. Pertencia à geração de brasileiros envolvidos na luta política contra a ditadura militar instalada no país em 1964. Foi exilado político, primeiro no Chile, onde trabalhou no governo do presidente Salvador Allende e, depois, no Canadá. Ficou célebre pela letra de canção "O bêbado e a equilibrista", de João Bosco e Aldir Blanc – imortalizada por Elis Regina – e veio a ser um representante emblemático da sociedade civil em todo o país.

Chegando ao Rio de Janeiro, fundou o Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (Ibase). Quando a aids chegou ao Brasil, o Ibase era uma ONG reconhecida em todo o território nacional, atuando em várias frentes e desenvolvendo estudos sobre a luta sindical, o meio ambiente, a reforma agrária, as questões das mulheres e de gênero e os problemas raciais. Esses projetos eram subvencionados por agências de financiamento internacionais, como a Fundação Ford.

Entre o fim de 1985 e o começo de 1986, o sociólogo liderou um grupo de representantes das áreas médica, intelectual, política e artística. Com ele, impulsionou definitivamente o movimento da sociedade civil na luta contra a aids no Rio de Janeiro, quando fundou a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia).

Betinho tomou conhecimento de sua soropositividade em 1985, quando o cientista Bernardo Galvão iniciava suas experiências com lâminas de imunofluorescência.[48] Na época, o resultado positivo era uma sentença de morte. Betinho, sabendo-se soropositivo, começou a mudar essa cultura[49], demonstrando atitudes e comportamento de quem está vivo e não à beira da morte.

Junto com Walter Almeida, Betinho decidiu criar uma fundação interdisciplinar para enfrentar a epidemia da aids no Brasil. Walter Almeida, formado pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), atuava em

---

48. Ver Volume I, Parte I, Capítulo 4.

49. A radicalização contra a sentença de morte decorrente da soropositividade ocorreu com Herbert Daniel, em 1989. Ver Parte I, A.2, Capítulo 4.

clínica privada. Circulava nos meios acadêmicos dos Estados Unidos, onde, no início de 1985, conheceu a *International Interdisciplinary Aids Foundation* (IIAF) ou Fundação Interdisciplinar de Aids. Tornou-se amigo de Betinho, foi seu médico, assim como de seus dois irmãos Chico Mário de Souza e Henfil, que vieram a falecer de aids em 1987 e 1988, respectivamente.

A ideia de interdisciplinaridade, cara a Walter Almeida, surgiu já na primeira reunião que daria origem à Abia, realizada na sede do Ibase no final de 1985. A reunião contou com a presença de representantes dos movimentos sociais incipientes contra a aids, mas, principalmente, com a presença de pessoas ilustres como Nilo Batista, intelectual e criminalista da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) e secretário da Justiça no governo de Leonel Brizola; dom Mauro Morelli, cardeal arcebispo da cidade de Duque de Caxias; Rubem César Fernandes, coordenador do Instituto de Estudos da Religião (Iser); Margueritte (Peggy) Escoti Pereira, Hélio Gelli Pereira e Bernardo Galvão, pesquisadores da Fiocruz; Carlos Alberto Moraes de Sá e Fernando Sion, do Hospital Gaffrée e Guinle; Carlota Osório, do Instituto de Hematologia do Rio de Janeiro; Álvaro Matida, médico epidemiologista encarregado das ações de controle da aids da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro; Carlos Nelson, arquiteto e artista plástico; Artur Carvalho do Amaral Gurgel, bancário conhecido por seu engajamento na luta sindical e o psicanalista Paulo Fatal, ambos fundadores do Gapa-RJ; e, finalmente, Herbert de Souza e Walter Almeida. Os organizadores da reunião expuseram o projeto com a ideia de que a fundação atuasse como uma espécie de filial da IIAF. O fato de encontrar, entre os participantes, nomes ilustres da pesquisa e de personalidades da esfera jurídica e religiosa dava o tom da importância e da ambição que Betinho depositava na organização que pretendia criar.

Depois dessa primeira reunião, várias outras se sucederam ao longo do ano de 1986. A ideia de criar uma fundação mostrou-se impraticável desde o início, quando se percebeu que a criação de uma Fundação, no Brasil, exige procedimentos legais que podem durar quase uma década. De fato, para fazer frente à velocidade da expansão do HIV no país, seria mais adequado criar uma associação civil sem fins lucrativos, nos moldes de uma ONG. Foi assim que, no final de 1986, nasceu a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), sem qualquer vínculo com a IIAF dos Estados Unidos.

A instituição deslanchou a partir de abril de 1987, quando se estabeleceu o conselho diretor. Herbert de Souza foi nomeado diretor-presidente, e Helio

Gelli Pereira, diretor vice-presidente. Walter Almeida assumiu o cargo de secretário-geral. Faziam parte do conselho diretor Peter Fry, Bernardo Galvão, Carlos Alberto Moraes de Sá e Márcia Rachid. Foi também criado um conselho fiscal formado por Sílvia Ramos, Álvaro Matida e José Perdigão di Cavalcante.[50]

A formação de uma entidade estruturada em torno de profissionais altamente qualificados em diferentes áreas, a qual propunha produzir conhecimentos e estimular debates sobre a aids, além de prestar assessoria a instituições públicas e privadas no combate à doença, sem pretender representar nenhum grupo específico nem atuar diretamente com os doentes constituía uma inovação no mundo das ONGs brasileiras. Por sua proposta, a Abia apresentava aspectos bem diferentes daqueles dos Gapas de São Paulo e do Rio de Janeiro.

Outra particularidade da Abia que iria diferenciá-la de outros grupos de luta contra a aids é que ela se estruturou fora da esfera homossexual, envolvendo intelectuais de renome associados a instituições bem situadas nos debates sobre o papel da sociedade civil na Nova República, como o Ibase. Isso foi uma referência importante para as agências internacionais financiarem projetos da nova entidade.

Apesar da referência institucional, Herbert de Souza teve o cuidado de não confundir o Ibase com a Abia, que só veio a ser criada legalmente no início de 1987.[51] A ideia de criar uma estrutura independente, e não mais um projeto do Ibase, certamente está relacionada à consciência adquirida, desde o início, da amplitude epidemiológica, social e econômica da aids. Data desse período a contratação de Sílvia Ramos, que teria um papel fundamental na estruturação, na formalização e na coordenação da nova entidade.

Ao contrário dos outros membros que haviam se mobilizado no combate à doença, Sílvia Ramos entrou no grupo como uma profissional capaz de pôr em funcionamento a instituição. Na época, Sílvia dedicava-se a um doutorado em ciências políticas, deixava a atividade de assessora parlamentar na Assembleia Legislativa e procurava uma alternativa de trabalho, quando foi informada de que Herbert de Souza procurava alguém para coordenar uma entidade que estava sendo fundada por

50. PARKER; TERTO JR., 2001, p. 17.

51. O estatuto legal da Abia foi registrado em 10 de abril de 1987. A primeira reunião deliberativa data de 23 de junho de 1987. Apesar desse registro tardio, por questões burocráticas, data do final de 1986 a decisão de formalizar a instituição no plano legal.

ele. "Eu já conhecia o Ibase, que era uma ONG importante, mas eu só conhecia o Betinho de nome. Eu fui, fiz uma entrevista e ele me falou uma coisa muito engraçada: 'eu quero fazer com você um contrato de risco. Uma de suas funções aqui vai ser fazer projeto para captar recursos. O primeiro recurso que você captar, você mesma define seu salário'" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

Sílvia Ramos integrou a instituição no cargo de secretária executiva,[52] função de mais alta responsabilidade exigida pelo estatuto de criação das ONGs no Brasil. "Isso, no início dos anos 1980, era muito ruim para uma mulher. Era fácil entender que eu era secretária do Betinho" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003). Para evitar qualquer constrangimento quanto ao seu real papel na instituição, a profissional logo substituiu o nome do seu cargo pelo de coordenadora da Abia.

A Abia abriu suas portas com a entrada de dois financiamentos substanciais que atestavam a legitimidade e a seriedade da instituição nascente. O primeiro veio do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps), que na época tinha por presidente Hésio Cordeiro, com quem Betinho mantinha estreitas relações em função de sua atuação como diretor do Ibase. O segundo financiamento foi obtido por intermédio do presidente da Finep[53], Reinaldo Guimarães, com quem Sílvia Ramos mantinha boas relações. O primeiro financiamento permitiu à Abia alugar uma casa em frente ao Ibase, onde instalou sua sede. A proximidade com o Ibase respondia à necessidade de utilização da infraestrutura dessa instituição. Com o segundo, foi possível consolidar a estrutura da Abia e ampliar sua base de informática (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).[54] Em uma época em que era raro o acesso a computador pelas instituições brasileiras, principalmente tratando-se de ONGs, a área de informática constituía uma das frentes de modernidade do Ibase. Esse fato iria influenciar a estruturação da Abia, que inaugurou sua sede com quatro computadores (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

52. O cargo de secretária(o)-executiva(o) da Abia existe ainda hoje, uma vez que a legislação das ONGs no Brasil exige que o presidente ou o diretor de uma ONG seja alguém externo à instituição. A pessoa responsável pela gestão da instituição é identificada como secretária(o)-executiva(o).

53. Finep é uma empresa pública vinculada ao Ministério de Ciência e Tecnologia que promove o desenvolvimento econômico e social por meio do fomento a inovações.

54. Ver ainda PARKER; TERTO JR., 2001, p. 18-19.

A Abia, como seu nome indica, nasceu com a vocação de ser um organismo nacional. Recusou-se a abrir sedes ou filiais em outras cidades, porque sempre reivindicou uma função, antes de tudo, de intervenção política e de produção de conhecimentos de âmbito nacional. Como não tinha a missão de atender de imediato às necessidades dos doentes – disponibilidade de medicamento, hospitalização, e, com frequência, problemas de moradia e alimentação –, a Abia veio constituir um polo de articulação política de ONGs-Aids inscritas em diferentes áreas.

A instituição passou a atuar no monitoramento das políticas públicas e colocou-se em uma posição de crítica sem concessões às ações desenvolvidas pelo Programa de Nacional de Aids do Ministério da Saúde. "Contato com pessoas com aids era o Gapa, quem tinha contato com informação sobre aids era a Abia. A preocupação era que, se a Abia começasse a atender gente com aids, o primeiro paciente que ela não atendesse ou que morresse por falta de medicamento o governo iria dizer: 'vocês estão criticando tanto a gente do governo porque não estamos dando resposta, e vocês?'. Então, a Abia fez questão de ficar como uma organização que se especializou nessa parte de fazer monitoramento político" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

A Abia, principalmente na pessoa de Betinho, iria revolucionar o movimento social da aids e consolidar-se como uma entidade política, liderando a oposição ao governo federal até meados dos anos 1990. Para sustentar sua posição crítica, no início evitou parcerias com o Programa Nacional de Aids, embora fosse membro da Comissão Nacional de Aids na qualidade de representante do Conselho Nacional de Saúde, do qual fazia parte. Durante os primeiros anos, trabalhou principalmente com agências externas e tornou-se uma instituição bastante poderosa perante as demais.[55]

Menos de um mês antes da inauguração da sede da Abia, em 1987, a cientista Peggy Pereira, que participara da sua fundação, morreu em um acidente automobilístico.[56] Foi Peggy quem deu o resultado do exame anti-HIV ao Betinho, e, por isso, como era interpretado na época, teria assinado sua sentença de morte. No dia da inauguração, Betinho se lembrou disso com uma fala bastante forte, emocionando a todos os presentes. Ele disse:

55. Sobre o aspecto de organização internacional da Abia ver: GALVÃO, 2000. Ver ainda PARKER; TERTO JR., 2001.

56. Sobre a importância científica de Peggy na história da aids no Rio de Janeiro, ver Volume I, Parte I, Capítulo 4.

"olha só que coisa incrível, a pesquisadora que me deu a sentença de morte morreu num acidente de carro. Eu não entendo um negócio desse, e eu estou aqui vivo" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

Esse fato trágico veio a dar um significado diferente à sua soropositividade. A partir do episódio, começou a se desenvolver a ideia que Herbert Daniel viria a teorizar dois anos mais tarde, a saber, a recusa da morte civil e a pregação de que existe vida antes da morte por HIV/Aids.

Apesar dos recursos que garantiram a instalação física da Abia, os projetos da instituição deslancharam de fato com outro importante financiamento obtido, ainda em 1987, da representação da Fundação Ford no Brasil. Esse apoio, que marcou a entrada da Abia na esfera dos financiamentos das agências internacionais, não teria ocorrido sem a influente colaboração de Peter Fry, então diretor da Fundação no Brasil. O antropólogo apostou em ações desenvolvidas pelos grupos de luta contra a aids quando eles estavam ainda dando os primeiros passos. Seu nome está ligado aos primeiros recursos obtidos por Paulo Bonfim para o Gapa-SP, mas também por Artur do Amaral Gurgel, do Gapa-RJ. Peter Fry havia deixado a Unicamp, no Estado de São Paulo, para ensinar antropologia na UFRJ. Tinha se envolvido na luta contra a aids desde 1983 em São Paulo, mas marcaria sua atuação na história da aids no Brasil como facilitador e pessoa-chave das relações que viriam a se estabelecer entre as primeiras ONGs brasileiras e a Fundação Ford. O recurso do qual se beneficiou a Abia foi um dos primeiros financiamentos, senão o primeiro, no âmbito internacional que a Fundação Ford concedeu para aids.

Graças a esse aporte, a Abia conseguiu reforçar seu quadro de funcionários, com a contratação de Herbert Daniel em 1988 para ser um dos seus coordenadores. Com sua entrada, a Abia, que priorizava a questão do sangue contaminado, abriu espaço para o tema da homossexualidade e aids, até então pouco presente na agenda da instituição.

Existia uma forte militância em torno da questão do sangue, liderada por Betinho. O presidente da Abia se engajou muito cedo na luta pelo controle da qualidade do sangue no Rio de Janeiro e em todo o Brasil, e fez dessa questão a principal bandeira de luta da instituição naquele momento. Álvaro Matida reconhece que o trabalho rigoroso de fiscalização sanitária realizado pela Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro em bancos de sangue foi possível, em grande parte, pela força reivindicatória de Betinho.

De acordo com o professor Celso Ramos, o fato de o próprio Betinho ter sido vítima da falta de controle de qualidade do sangue contribuiu para se avançar rapidamente nessa questão. "O Rio de Janeiro resolveu rapidamente porque ocorreu o caso do Betinho, do Henfil e do Chico Maia. Isso teve uma repercussão muito grande" (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

Nessa época, as relações das ONGs do Rio de Janeiro com o Programa Nacional e com o governo do estado eram de grande tensão e a Abia, por intermédio de Herbert de Souza, liderava as críticas, denunciando principalmente a pouca atenção que os governos vinham dando à questão do sangue contaminado e à falta de leitos para os pacientes de aids nos hospitais públicos. Muitos dos representantes dos programas estaduais concordavam com as críticas e apoiavam a Abia, a exemplo de Álvaro Matida: "Álvaro dizia 'tem razão, é isso mesmo, não tem leito, não tem medicamento'" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

Apesar das críticas ao governo, a Secretaria Estadual de Saúde e a Fiocruz se associaram à Abia, formando uma grande frente para levar adiante a campanha contra os bancos de sangue infratores. "O mercado do sangue no Rio de Janeiro era totalmente da barbárie... com muita briga a gente mostrou que no campo estadual era possível construir uma relação de crítica, de briga e de cooperação: 'estamos juntos no que é legal, e estamos separados no que está errado', e era esse tipo de coisa que a gente queria construir com a Lair, que não conseguia" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

Toda a primeira fase do Programa Nacional de Aids seria marcada pelas duras críticas divulgadas nos boletins da Abia, principalmente nas edições de número 1 a 6. Essas publicações eram verdadeiros catecismos de crítica à política governamental, contendo uma aguda abordagem intelectual e exemplos pragmáticos de ações de prevenção. Seus artigos modelavam a ideologia relativa à luta contra a aids junto com outras ONGs, mas, também, com muitos profissionais de saúde que trabalhavam com a doença.

Cada boletim da Abia destacava o que estava acontecendo de novo no mundo da aids, e marcou toda uma geração de profissionais que começavam a trabalhar com a doença. "Desde o início a Abia foi o grande meio disponibilizado de questões importantes para a gente. Aquele boletim da Abia era imperdível, não se podia deixa de ler, porque ele antecipava alguns debates; inclusive, sobre o que ia ter que se enfrentar não só na questão da

família, do apoio, mas na própria questão do debate político internacional" (Ana Brito, 3 de junho de 2004).

Ficou na história um debate que a Abia trouxe para o cenário nacional sobre a posição do governo de Cuba. Quando surgiu a notícia de que o governo cubano isolava as pessoas positivas ao HIV e negava que praticava tal isolamento, a Abia escreveu uma carta endereçada a Fidel Castro, repudiando o ato. A carta enviada a Fidel e publicada no "Boletim da Abia" foi escrita de maneira muito delicada, mas incisiva.

Não foram somente os boletins que alimentaram as discussões políticas sobre a aids. Durante a década de 1990, as séries de publicações da Abia serviam de referência para a compreensão da epidemia. "Aqueles livrinhos da Abia, da série sobre aids, representam uma fase de aprimoramento e sofisticação do discurso, da transição do discurso do risco para o discurso sobre vulnerabilidade, eu acho que eles documentaram muito bem isso; com certeza isso não foi produção só deles, mas eles documentaram isso muito bem. Eu digo com tranquilidade que foi uma instituição que, junto com as produções do Ibase, me ajudou muito a vislumbrar qual é o nosso papel no meio dessa confusão que é a história do movimento social" (Marcelo Araújo Campos, 28 de maio de 2004).

A Abia começou a ter força em foros nacionais e suas ideias passaram a ser respeitadas por outras instituições não governamentais. Por sua postura crítica e como produtora de conhecimento, a Abia gozava de muita legitimidade por parte de outras ONGs, mas gerava também certa antipatia. Algumas ONGs se ressentiam diante do aporte financeiro à Abia, quando comparado aos seus parcos recursos, e de uma postura intelectualizada distante de seu cotidiano de trabalho com os doentes e a comunidade.

Todavia, no que concerne às campanhas de prevenção, as ONGs eram unânimes em criticar a abordagem do governo e, por muito tempo, o Gapa-SP e a Abia estiveram na frente do Ministério na produção de campanhas de informação sobre a epidemia. O Gapa-SP já tinha ousado com seu primeiro cartaz "Transe numa boa", de 1985, e a Abia se especializou em informação, levando mensagens de prevenção a empresas, sindicatos e escolas, promovendo debates e desenvolvendo materiais sobre aids. Um exemplo era o uso dos chamados *slideshow*, dispositivos de projeção de material informativo exibidos antes da chegada do vídeo. Por sua *expertise* na produção de informação, a entidade era assediada pelos jornalistas

ávidos de notícias sobre aids: "toda semana, durante anos, tinha polêmica na imprensa: beijo transmite ou não transmite, aperto de mão transmite ou não transmite, até que finalmente a gente conseguiu que o Ministério fizesse uma campanha dizendo: beijo não transmite, aperto de mão não transmite. Alguns anos depois, o Ministério iniciou a campanha nacional de prevenção da aids, muito tardiamente, muito depois da Abia e de todas as ONGs. O Gapa-SP, sobretudo, foi muito corajoso" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).[57]

Em uma época em que ainda havia resistência da sociedade civil em relação à TV Globo, por conta do seu apoio à ditadura militar e do não engajamento na campanha das Diretas Já, a Abia ousou ao estabelecer o primeiro projeto de cooperação com a emissora. Não hesitou em trabalhar com a TV Globo para produzir informações sobre prevenção antes mesmo de colaborar com o governo brasileiro, corrigindo posturas consideradas desastrosas por médicos e setores da sociedade civil, como a mensagem "Aids mata", veiculada na primeira campanha da emissora em 1986. "O Betinho dizia assim: 'para combater a aids, eu vou até falar com o diabo'. O diabo era o Roberto Marinho, eram os empresários, então eles começam a rever conceitos de formação e articulação de parcerias para ganhar espaço" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

A entidade estabeleceu um contrato com a TV Globo para prestar consultoria na realização de campanhas sobre aids, atendendo a pedidos do Sindicato da Construção Civil e da Marinha. A Abia apresentou à emissora campanhas feitas em países da Europa e nos Estados Unidos, as quais continham senso de humor e não o signo da morte. "A Globo ficou fascinada quando viu que havia no exterior umas campanhas de televisão geniais, interessantíssimas, inteligentes, que eram muito mais eficazes para prevenção do que essa coisa de terrorismo. A Globo foi crucial naquele momento" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

A estratégia de Betinho de trabalhar com o setor privado iria influenciar enormemente o modelo que ele mesmo adotaria mais tarde para levar a cabo sua campanha contra a fome.

Em 1991, Sílvia Ramos deixou a Abia e Herbert Daniel assumiu a coordenação geral da instituição por quase um ano. Sua gestão foi

57. A primeira grande campanha do Programa Nacional foi criada em 1986, embora sua divulgação só tenha sido autorizada em fevereiro de 1988.

interrompida pelo seu falecimento, em 29 de março de 1992. Com a morte de Herbert Daniel, iniciou-se uma nova fase da Abia. Richard Parker e Jane Galvão passaram a fazer parte da sua coordenação ao lado de Veriano Terto Junior, ainda que a presidência da Abia continuasse a cargo de Betinho. Mas ele já estava fortemente engajado na campanha contra a fome, que desenvolveu através do Ibase. A aids não era mais sua prioridade. Betinho faleceu de aids em 9 de agosto de 1997.

A Abia se destacou como um dos grupos que deram maior impulso à reflexão sobre a epidemia e seu impacto na sociedade. "A Abia sempre teve pessoas muito engajadas, muito militantes e muitas formadoras de opinião em última instância. Vide a figura de Herbert Daniel, de Richard Parker" (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

A atuação de Richard Parker foi particularmente importante na organização da documentação da Abia e na consolidação de sua projeção na cena internacional. Exercendo militância nos congressos internacionais, como lembra Álvaro Matida, seus coordenadores sempre "estiveram nos lugares certos, nas horas certas, levando questões e elevando um pouco os princípios que estariam norteando a resposta da epidemia do ponto de vista social".

A partir de 1994, inaugurou-se a fase de intensa elaboração de projetos de prevenção e de publicações científicas sobre a aids. Essa fase, que abarcou toda a década de 1990 e o início de 2000, incluiu a colaboração com o Programa Nacional, em projetos financiados conforme o acordo de empréstimo com o Banco Mundial.

4. O grito de Herbert Daniel pela vida

Seria inimaginável escrever a história do movimento social da aids no Rio de Janeiro e no Brasil sem destacar a importância de Herbert Daniel. Ao lado de Herbert de Souza, o Betinho, Herbert Daniel é a pessoa mais homenageada na história da aids no Rio de Janeiro. Ambos se tornaram ícones do movimento social pelas suas participações decisivas no estado e em todo o país.

Herbert Daniel fez parte do movimento armado contra a ditadura civil militar brasileira, antes de ser exilado político e ativista do movimento homossexual. Fez parte do grupo de homossexuais que negaram inicialmente a importância da aids, por acreditar que se tratava de mais um discurso

homofóbico. Em 1983, Herbert Daniel publicou, junto com Leila Míccolis, o livro "Jacarés e lobisomens: dois ensaios sobre a homossexualidade", em que, pela primeira vez, abordou a questão da aids, que começava a aparecer na mídia. O texto "A síndrome do preconceito" aparece anexo ao livro para denunciar a maneira como a mídia vinha associando a nova doença à homossexualidade, ao denominá-la "câncer gay".[58]

De acordo com o antropólogo e líder do Grupo Gay da Bahia (GGB), Luiz Mott, ainda em 1985 o ativista Daniel se recusava a aceitar a transmissão sexual da aids, em nome da liberdade sexual. "Em 1985, ele publicou um artigo no "Jornal do Brasil" ou no "Globo", em que disse textualmente que não estava comprovada a transmissão sexual da aids, o que era uma inverdade" (Luiz Mott, 25 de agosto de 2003).

De volta do exílio, o jornalista Herbert Daniel, além de escrever, prestava assessoria ao deputado estadual Liszt Vieira, que também havia sido exilado. Deixou essa função em 1986 para se candidatar a deputado estadual, compondo chapa com Liszt Vieira, candidato a deputado federal, pela coligação formada pelo Partido dos Trabalhadores (PT) e pelo Partido Verde (PV). Ambos foram apoiados pelo grupo de militância homossexual Triângulo Rosa.[59]

Herbert Daniel combinava a plataforma da homossexualidade com a do meio ambiente e por isso era chamado, de forma jocosa, de "veado verde" (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003). Não se elegeu e, totalmente sem dinheiro, procurava uma atividade profissional, quando, em 1988, Sílvia Ramos o convidou para ser um dos coordenadores da Abia. O ativista tinha abandonado o discurso antiaids e introduziu na agenda da Abia o tema da homossexualidade.

Herbert Daniel ingressou como um furacão no movimento de luta contra a epidemia, e entrou para a história da aids como a figura emblemática que mudou a perspectiva de que os soropositivos eram mortos em vida.

Relutou em fazer o teste anti-HIV em uma época em que a militância acreditava que ele não servia para nada, por não existir tratamento contra a doença. Descobriu-se soropositivo em 1989, quando já estava doente. Uma nova batalha começava, não somente contra o vírus, mas contra a ideia de

58. DANIEL; MICCOLIS, 1985.
59. Ver CÂMARA, 2002.

uma morte antecipada pela condição de soropositivo. O que os doentes já diziam na solidão de suas internações hospitalares, Herbert Daniel tornou público, dizendo bem alto, que a doença não é uma sentença de morte.[60]

Em março de 1989, Herbert Daniel anunciou sua soropositividade em um texto publicado no "Jornal do Brasil" sob o título "Notícias de outra vida". Nele, Herbert Daniel afirmou: "eu, por mim, descobri que não sou 'aidético'. Continuo sendo eu mesmo. Estou com aids".[61] O grito de Herbert Daniel repercutiria além das fronteiras cariocas ao atingir todo o território nacional quando, em junho de 1989, por ocasião da Conferência Internacional de Aids de Montreal, lançou o movimento Viva a Vida. Também em junho de 1989, publicou o livro "Vida antes da morte", considerado a primeira das narrativas autobiográficas de doentes de aids no Brasil.[62]

A ideia de *vida antes da morte*, levada ao auge no Brasil por Daniel, já começara a circular em congressos internacionais. Percebe-se, então, que um novo discurso estava se construindo, ocupando um novo campo de atuação para fazer frente à doença.

Em 1987, havia surgido em Nova York o grupo ativista *Aids Coalition to Unleash Power* (*Act Up*), uma associação de luta contra a aids composta, principalmente, de soropositivos. Em 1989, o *Act Up* se estabeleceu fortemente na França, atuando, sobretudo, no campo da ciência e da pesquisa terapêutica, concebendo a luta contra a aids como uma relação de parceria com o Estado e com os laboratórios farmacêuticos.

Sem se confundir com os campos médico, sociológico ou político, o novo discurso desenhava o contorno da doença vista pelos doentes e a reversão da representação sobre a aids, construída no início da epidemia. Os soropositivos estavam vivos e lutando contra a doença e as discriminações que ela engendrava. Nos congressos internacionais, ao lado do *Act Up*, começaram a surgir outras ONGs representando os soropositivos, como a *Cure Aids Now*, fortalecendo o movimento do direito de viver com aids. Na época não existia internet, mas o *fax* chegara à modernidade alterando o cenário da comunicação. O *fax* veio inaugurar um mundo mais internacional, em que as informações escritas

---

60. Entrevistas com pacientes de aids realizadas em 1984 e 1988 mostram que eles já recusavam a ideia de sentença de morte contida no diagnóstico e buscavam viver com dignidade e esperança até o fim de seus dias. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986 e 1999.

61. DANIEL, H. Notícias de outra vida, 1989a apud BESSA, 2002.

62. Ver BESSA, 2002, p. 28.

podiam ser transmitidas em tempo real. O sistema de *fax*, que começou a ser produzido em grande escala a partir de meados dos anos 1970, expandiu-se no Brasil no final dos anos 1980, o que fez com que questões relacionadas à aids fossem, desde muito cedo, globalizadas.[63]

O marco do movimento Viva a Vida, pelos direitos de viver com o HIV, foi a V Conferência Internacional de Aids, que ocorreu em Montreal em junho de 1989. Walter Almeida, secretário-geral da Abia, elaborou um projeto para levar a Montreal o maior número possível de pessoas do movimento social, que ganhava força no Brasil. Esse evento marcou época porque, pela primeira vez depois da sua criação, em 1985, foi realizada uma conferência de entidades da sociedade civil, de âmbito internacional, paralelamente à conferência oficial. Pela primeira vez, também, os organizadores da conferência oficial incluíram em sua programação trabalhos apresentados por organizações não governamentais.

A conferência paralela reuniu representantes da sociedade civil de todos os continentes. Entre os principais líderes do movimento social do Brasil destacou-se a figura de Herbert Daniel, que ocupou a tribuna para lançar um contundente manifesto pela vida dos pacientes da aids e pela condenação do que chamou a "morte civil dos soropositivos". A participação de Herbert Daniel é relatada por todos os nossos informantes que estiveram em Montreal naquele ano de 1989, testemunhando a força de seu gesto. Gabriela Leite[64] relata aquele momento: "eu ainda era meio incipiente na história, mas nessa conferência conheci gente de São Paulo, como o Paulo Bonfim, estava todo mundo lá, Daniel foi para a frente e disse: 'eu fui guerrilheiro, um guerrilheiro homossexual assumido, hoje assumo outra coisa, que eu sou uma pessoa que está com aids, sou soropositivo'. Nunca me esqueço, ele gordinho, pequenininho, lá na frente, levantou a mão e falou a vida dele, e ali naquele momento eu fiquei muito emocionada, ali eu entrei no movimento de aids" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Apesar de toda a manifestação em torno da condenação da morte civil dos pacientes de aids, levantada por Daniel e levada a cabo pela maioria das ONGs envolvidas com pacientes, em 1991 o Ministério da Saúde lançou a campanha

---

63. Para uma análise sobre a importância da chegada do fax e depois da internet na comunicação global sobre a aids, principalmente entre as ONGs no âmbito internacional, ver GALVÃO, 2000.

64. Gabriela Leite, ativista e fundadora da Rede Brasileira de Prostituição. Sobre a importância da atuação de Gabriela Leite e sua biografia, ver Parte III, Capítulo 3.

nacional Eu Tenho Aids e Vou Morrer. Ironicamente, em uma demonstração de falta de tato e de alheamento do que era a bandeira do movimento social, naquele momento, contra a morte antecipada, o Ministério da Saúde convidou Herbert Daniel para protagonizar uma das peças publicitárias. Em resposta, Herbert Daniel, junto com outros líderes da sociedade civil, desencadeou uma intensa reação contra a campanha em todo o país. "Acho que essa é a grande mudança que o Daniel trouxe para o cenário naquela época: denunciar que o soropositivo, pelo fato de ter um diagnóstico, estava com a sentença de morte. O Daniel aproximou saúde pública e direitos humanos, que depois veio ganhando força, mas foi um pioneiro nisso" (Veriano Terto Jr., 23 de setembro de 2003).

Nessa mesma época Herbert Daniel iniciou uma cruzada contra a utilização do termo *aidético*, surgido na imprensa por volta de 1987[65], considerado extremamente preconceituoso. O movimento para banir o termo *aidético* foi reforçado com a adesão de Paulo Bonfim, da maior parte das ONGs trabalhando com aids, de profissionais de saúde e de autoridades.

Quando Herbert Daniel subiu à tribuna da Conferência Internacional de Montreal, já havia começado a se formar no Brasil o movimento de resgate da vida dos pacientes de aids e de salvaguarda de seus direitos civis. O movimento surgiu em pleno processo de redemocratização do país. Um ano antes, em 1988, havia sido aprovada a nova Constituição, que abria a página dos direitos humanos e de cidadania a todos os brasileiros, e, em 1989, realizou-se a primeira eleição presidencial pelo voto direto e universal, quando venceu Fernando Collor de Mello.

Em maio desse ano, pouco antes da Conferência de Montreal, foi criado, no Rio de Janeiro, o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids, o Pela Vidda, sob a liderança de Herbert Daniel (Jorge Beloqui, 7 de abril de 2003, e Júlio Gaspar, 10 de maio de 2003). O grupo Pela Vidda surgiu de fato como uma extensão da Abia e instalou-se nos fundos da sua sede, no Jardim Botânico. Entretanto, apesar de contar com o apoio institucional da Abia, o grupo foi concebido com a perspectiva de ser autônomo e criar seu próprio estatuto jurídico. Ao contrário da Abia,

65. Uma das primeiras vezes em que o termo *aidético* apareceu na imprensa foi na revista "Manchete", em 28 de setembro de 1985. O neologismo pouco utilizado nos meios médicos reapareceu em uma publicação especial sobre aids no "Caderno B" do "Jornal do Brasil", em 11 de janeiro de 1987. A partir de então, foi utilizado com frequência em matérias da imprensa.

que contava com um núcleo de profissionais altamente qualificados, o Pela Vidda era constituído por voluntários: pessoas soropositivas, seus familiares e amigos, assim como pessoas interessadas na proposta do grupo.

O surgimento do grupo Pela Vidda do Rio foi marcado por uma forte campanha de denúncia contra a companhia área Varig, que exigia de seus funcionários o teste anti-HIV e demitia aqueles que eram soropositivos. A campanha constituiu um movimento de peso e consolidou a identidade do grupo, como promotor dos direitos dos pacientes de aids.

Naquele mesmo ano de 1989, Herbert Daniel iria promover a fundação do grupo Pela Vidda de São Paulo. Delegou a tarefa a Jorge Beloqui e a Jaques Buchara, dois amigos da militância homossexual. O grupo de São Paulo iniciou suas atividades com total dependência financeira do grupo carioca.[66]

Em 1990, o Pela Vidda do Rio de Janeiro inaugurou um serviço de apoio jurídico cujas primeiras ações foram relativas aos planos de saúde, que se negavam a cobrir o tratamento de pacientes com aids. Essa campanha, já assumida pelo Gapa-SP, foi encampada por outras ONGs brasileiras de defesa dos pacientes, por profissionais de serviços de aids e pelos programas estaduais e federal de controle da epidemia.

Herbert Daniel conseguiu agregar militantes da aids e da causa homossexual para fortalecer o grupo. Veriano Terto Jr. e José Stalin Pedrosa, entre outros, são ativistas que desde o início se entusiasmaram com a proposta de Herbert Daniel no Pela Vidda (Veriano Terto Jr., 23 de setembro de 2003). Ambos entraram para a entidade em 1991 e participaram da primeira diretoria do grupo. Raldo Bonifácio Costa Filho foi outro líder que iniciou seu ativismo no Pela Vidda do Rio de Janeiro. Coordenador-adjunto do Programa Nacional de Aids durante a gestão de Paulo Teixeira e psicanalista de formação, Raldo entrou no movimento social da aids por intermédio de Márcia Rachid. Márcia tinha participado da fundação do Gapa-RJ e do Pela Vidda e colocou Raldo em contato com Herbert Daniel.

O grupo se reunia todas as sextas-feiras, em um encontro chamado Tribuna Livre. Ali se escolhia um tema para ser debatido abertamente. O encontro seduziu Raldo: "fiquei encantado, era uma metodologia nova de trabalho. O Herbert Daniel era brilhante nesse sentido, não só de facilitar a comunicação entre as pessoas, de facilitar a interação, como também de sacar

66. Ver Parte I, A.1, Capítulo 3.

e consolidar o produto do debate. Além disso, era um profeta, acho que tudo que a gente vê hoje a respeito da epidemia, do lugar da epidemia na ciência, na sociedade, no país, o preconceito e a discriminação como sintomas da aids, como constitutivo, isso tudo com o Herbert era muito claro" (Raldo Bonifácio Costa Filho, 29 de setembro de 2003).

Em 1991, uma iniciativa conjunta dos grupos Pela Vidda do Rio e de São Paulo deu início à produção e à publicação dos "Cadernos Pela Vidda", que, em uma linguagem acessível ao paciente, passaram a trazer todo tipo de informação disponível nas literaturas nacional e internacional sobre o tratamento da aids.[67] "O Pela Vidda tinha um ativismo de cobrar dos serviços, do estado, do município, atenção e respeito principalmente. Mesmo que não tivesse condições técnicas de atender ou não tivesse condições de profissionais para atender, que o respeito fosse dado e que até essa incompetência ou incapacidade fossem transparentes. Isso era muito interessante no Pela Vidda, sabia que havia uma epidemia em andamento e estava muito atento ao que acontecia no mundo" (Raldo Bonifácio Costa Filho, 29 de setembro de 2003).

A partir de 1992, os grupos Pela Vidda do Rio e de São Paulo lideraram as discussões sobre a importância de o Brasil desenvolver e participar de projetos de pesquisa em vacinas e sobre a participação das ONGs nesse processo. Quando o governo Fernando Collor recusou-se a trabalhar com a OMS em projetos de vacinas, os líderes do Pela Vidda se posicionaram contra a medida.[68] As ONGs se uniram nesse movimento conduzido sob a liderança de Jorge Beloqui do Pela Vidda paulista, agregando grande número de seguidores.

Herbert Daniel acumulava os cargos de presidente do Pela Vidda-Rio e de diretor da Abia. Doente, ficou debilitado e impossibilitado de trabalhar já em 1991. Veio a falecer em 29 de março de 1992. Quando Herbert Daniel morreu, José Stalin Pedrosa assumiu a presidência do grupo por um longo período, e tornou-se uma liderança fundamental para a consolidação institucional do grupo e para a promoção da visibilidade das pessoas soropositivas. Como soropositivo, abraçou a causa e sua gestão foi importante para a fundação de outros Pela Vidda em outros estados. Stalin

---

67. Ver Parte I, A.1, Capítulo 3.

68. Sobre essa questão, ver Volume I, Parte II, Capítulo 2, e Volume II, Parte I, A.1, Capítulo 3.

trabalhou no Programa Nacional de Aids por um período, durante a gestão de Pedro Chequer. Pessoa muito lembrada pelos protagonistas da aids, que unanimemente lhe rendem homenagem, José Stalin faleceu em 9 de outubro de 2000. Com sua morte, a presidência do Pela Vidda carioca ficou a cargo de Ronaldo Mussauer de Lima, uma importante liderança do movimento social da aids no Rio de Janeiro. Ele também veio a falecer, em 2010, em Nova York, EUA.

Herbert Daniel difundiu a expressão “pessoas vivendo com aids”, buscando uma extensão conceitual que fosse além da referência de portador do HIV, incluindo todos aqueles que conviviam com a epidemia: familiares, amigos, profissionais e voluntários. “Isso, antes de haver qualquer rede de pessoas vivendo com aids. Até o encontro de pessoas vivendo com aids, não se utilizava a expressão HIV/Aids, justamente porque a referência não era o HIV, mas sim a aids” (Raldo Bonifácio Costa Filho, 29 de setembro de 2003).

A expressão “pessoas vivendo com aids” tornou-se a palavra de ordem do Pela Vidda. Na verdade, continha uma noção estratégica que confortava aqueles que não se sentiam prontos a se submeter ao teste anti-HIV, pois todos viviam com aids independentemente do *status* sorológico. A prática de não conhecer o *status* sorológico não era unanimidade entre os militantes e, muitas vezes, era motivo de atrito nos encontros de pessoas vivendo com aids, principalmente com o GIV, que surgiu em São Paulo em 1990, constituído unicamente de pessoas soropositivas. De acordo com Veriano Terto Jr., era uma política da Abia e do Pela Vidda não fazer o teste, porque “não servia para nada” e porque não havia medicamentos eficazes contra o vírus. “Em qualquer entrevista, quando me perguntavam ‘o senhor é soropositivo?’, eu falava: ‘sou uma pessoa vivendo com aids’. Nunca neguei dizer, e essa história sobre se é positivo, se não é positivo, eu dizia que era posição do Pela Vidda de que isso não era referência. A epidemia pedia que a gente reagisse de uma maneira muito mais ampla do que somente se referindo ao teste” (Veriano Terto Jr., 23 de setembro de 2003).

No final da década de 1980 surgiu nos EUA o *Names Project* (Projeto Nomes), que consistia em confeccionar uma colcha de retalhos com o nome, ou mesmo uma curta biografia, de pessoas que tinham morrido de aids. As colchas, fabricadas por companheiros, amigos e familiares das vítimas, eram exibidas em manifestações públicas que buscavam sensibilizar a população, evidenciando a dimensão das perdas para a epidemia. Em 1989, parte da

exposição norte-americana foi trazida a São Paulo e exibida no saguão do edifício Gazeta, integrando uma série de atividades organizadas pelo CRT-Aids para divulgar o projeto no Brasil. No Rio de Janeiro, o Projeto Nomes foi mostrado em 1990.

É curioso que o Projeto Nomes, que teve grande repercussão nos EUA e na Europa Ocidental, não tivesse o mesmo impacto no Brasil. Jane Galvão observa que o Projeto Nomes começou a perder força com a organização do movimento de pessoas vivendo com aids.[69] Isso é muito provável, já que a partir de meados de 1989 os doentes começaram a mostrar o rosto e a falar em causa própria. No mundo inteiro, amplificaram-se as mobilizações em defesa dos direitos do doente e o grupo *Act Up* seria um exemplo extremo dessa tendência.[70]

Desde o início da década de 1990, o Pela Vidda carioca organizava, junto com a Abia, os Encontros de Pessoas Vivendo com Aids. Várias ONGs que atuavam na defesa do doente, como o Gapa, eram participantes do evento, mas não patrocinadores. A participação da Abia durou até cerca de 2000, quando houve um desentendimento entre as duas instituições e o nome da Abia foi retirado da organização do evento. O Pela Vidda Rio e o Pela Vidda Niterói passaram a ser seus dois únicos promotores.

Apesar de serem muito próximos e estarem juntos no mesmo espaço físico, existia um componente de atrito entre o Pela Vidda e a Abia. "Hoje, a gente pode falar disso: os maiores atritos começaram com a Abia na organização do Vivendo, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com Aids. Chegou um momento em que o Pela Vidda não deixou mais a Abia ser copatrocinadora. Só vai ser copatrocinadora se participar desde o início da construção do evento. A Abia não participava da construção, aparecia só no final e vinha com ideias descontextualizadas do processo e querendo impor certas coisas. Então rachou mesmo. A Abia não entra como patrocinadora, como organizadora" (Raldo Bonifácio Costa Filho, 29 de setembro de 2003).

69. BESSA, 2002; GALVÃO, 2000. Anos depois, o grupo Pela Vidda de São Paulo promoveu uma manifestação confeccionando uma colcha de retalhos de 50 metros quadrados, com nomes de pessoas que faleceram de aids, que foi exibida no Vale do Anhangabaú por ocasião do dia 1º de dezembro de 2002, Volume II, Parte I, A.1, Capítulo 3.

70. Os membros do *Act Up* denunciam fatos, fazem reivindicações e atacam por meio de uma ação que não é jurídica, mas direta. Podem chegar até à violência contra uma pessoa, se ela for identificada com a instituição que querem atingir. É a condição da pessoa atingida pelo HIV que legitima o protesto coletivo dos membros do *Act Up*. Para eles, além de dispor do mesmo conhecimento científico sobre o HIV, estão em uma situação de verdade como portadores do vírus, que os cientistas não podem alcançar. Ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999.

Essa divergência ocorreu quando Sílvia Ramos já tinha deixado a Abia e Herbert Daniel havia falecido. Betinho, que era ainda presidente da Abia, não entrou na disputa porque já estava se dedicando mais aos eventos de combate à fome e de promoção da cidadania, no Ibase.

Na esteira dos Encontros de Pessoas Vivendo com Aids, nasceu, em 1995, a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+Brasil). Dessa rede, surgiu o movimento de mulheres soropositivas. Esse movimento se manifestava em encontros regionais em diferentes estados da Federação e passou a ser identificado como Movimento Cidadã Positiva. Algumas de suas participantes, como Janice, de Campinas, Nair Brito, de São Paulo, Beatriz Pacheco, militante e advogada do Rio Grande do Sul, desenvolveram um trabalho intenso de promoção dos cuidados às mulheres soropositivas.

A.3 O movimento social da aids em Minas Gerais

1. Um movimento social da aids nasce no Ambulatório Bias Fortes

Se em 1987, em cidades como São Paulo, Rio de Janeiro, Salvador e Recife os homossexuais já tinham se dado conta da amplitude da epidemia e da devastação que a aids causava no mundo gay, em outras capitais do Brasil, como Belo Horizonte, Minas Gerais, a doença seguia, em grande parte, associada a artistas e a pessoas famosas. As mortes por aids anunciadas na mídia se referiam a essas pessoas, ainda que as estatísticas oficiais apontassem para a expansão da epidemia na população geral. Já havia registro de discriminação contra o doente em Minas Gerais, a exemplo do episódio ocorrido na cidade de Araguari[71], e a imprensa publicava cada vez mais matérias sobre a doença; não obstante, a aids parecia distante das preocupações da população belo-horizontina (Roberto Chateaubriand, 24 de maio de 2004).

Esse distanciamento pode ser atribuído ao fato de que Minas Gerais não contava com um movimento homossexual organizado e, quando a

---

71. Ver Volume I, Parte I, Capítulo 5.

aids chegou àquele estado, os homossexuais não dispunham de referência para discutir a verdadeira dimensão da epidemia no seio da comunidade. Além do mais, aqueles que viviam em relação estável se sentiam protegidos e muitos ignoravam a gravidade da doença.

No início da década de 1980, há notícia de uma tentativa de formação de um grupo gay em Belo Horizonte denominado 3º Ato, citado em uma edição do jornal "O Lampião", por ocasião de um encontro nacional ocorrido em São Paulo. Todavia, o grupo não teve continuidade e não há registro de sua formação legal. Edson Nunes, militante da causa homossexual da época, relata que, em 1972, ocorreu em Belo Horizonte o 1º Encontro de Estudos sobre a Homossexualidade[72], que teve a participação de aproximadamente 200 pessoas, entre gays, simpatizantes e estudiosos.[73] Houve, ainda, outra tentativa de organização institucional de homossexuais em Belo Horizonte – o Movimento Viva o Amor, em 1982, conforme relata Edson Nunes. Esse esforço durou cerca de um ano, mas não teve sucesso. Em 1984 foi fundado o Núcleo Gay do PT (Partido dos Trabalhadores) que existe até hoje, mas o grupo tem pouca visibilidade e não conta com adesão comunitária importante.

Apesar dessas diferentes tentativas de organizar um movimento homossexual em Belo Horizonte, não se nota vinculação entre as primeiras respostas da sociedade civil à epidemia de aids e as pessoas envolvidas nessas iniciativas. De acordo com o médico Marcelo Araújo, estagiário no Ambulatório Bias Forte, no início da epidemia todo o movimento social de Minas Gerais, na época, ocorreu em torno do serviço dirigido por Dirceu Greco. Os ativistas que iniciavam a luta contra a aids buscavam legitimidade e respaldo por parte da equipe do ambulatório, única referência para aids até 1987.

Nesse início, lembra Marcelo Araújo, "era uma coisa meio vertical ainda, não se tinha o usuário de droga ou o homossexual ou o portador como protagonista de história" (Marcelo Araújo Campos, 28 de maio de 2004).

---

72. Entrevista de Edson Nunes concedida ao Centro de Referência e Estudos da Homocultura (Creh), no segundo semestre de 2004. Agradecemos a Roberto Chateaubriand, que colheu essa informação de Luiz Morando, um dos coordenadores do Creh, ex-vice-presidente do Gapa-MG e atual presidente do Conselho Deliberativo.

73. Segundo Roberto Chateaubriand, esse número é colocado em dúvida por várias ativistas gays em função do momento político pelo qual o Brasil atravessava (em pleno governo Médici) e pelo caráter conservador de Minas Gerais.

O serviço da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) alimentou o movimento social e lhe permitiu expandir-se no estado. A maior parte dos ativistas e voluntários da aids em Belo Horizonte, a exemplo de Roberto Chateaubriand, tornava-se próxima do grupo. Essa proximidade permitiu uma cooperação que foi produtiva para os dois setores, reconhece Marcelo Araújo: "os homossexuais foram muito precocemente identificados como profundamente interessados na questão, então o Roberto buscou algum aporte, até para buscar respaldo político para algumas ações, no grupo do Dirceu. Tinha uma troca que se legitimava mutuamente, o grupo do Dirceu se apoiava nas ONGs e as ONGs se apoiavam na universidade".

O controle da epidemia era o que motivava o movimento social nascente. Todavia, Marcelo Araújo atribui esse movimento menos aos projetos que surgiram relacionados à aids do que à vontade política de uma parte da população brasileira de participar da reconstrução do país que começava a emergir no processo de democratização. De fato, a Constituição de 1988 e os debates que a antecederam forneciam todo o embasamento jurídico para a população exigir seus direitos de cidadania. Imaginar que todo o movimento concernente à aids é produto somente de elementos vinculados à epidemia seria desconsiderar que a doença despontou em um momento de intensa transformação política e social no país, como mostramos no primeiro capítulo.

2. Surge o Gapa-MG e, com ele, a organização do movimento social

Apesar de não dispor de um movimento homossexual organizado, existia na capital mineira uma grande efervescência nos locais frequentados pelos gays na década de 1980, assim como em outras capitais brasileiras. Foi pensando nos frequentadores desses locais que surgiu a primeira reposta da sociedade civil à epidemia de aids, por iniciativa de Eduardo Oliveira de Carvalho, que reuniu alguns homossexuais na tentativa de apoiar as vítimas da doença.

Eduardo Oliveira de Carvalho, desde o final dos anos 1970, trabalhou como gerente de uma casa noturna e, posteriormente, como sócio-proprietário de uma boate em Belo Horizonte, ambas de frequência gay e de grande prestígio. No final de 1985, entrou em contato com a situação dramática de pessoas afetadas pela aids. Muitas vezes, de forma indireta,

acompanhava o isolamento dos doentes e os comentários quando um frequentador assíduo não mais aparecia em sua boate. Presenciando a devastação que a doença causava no meio gay, Eduardo de Carvalho passou a buscar mais informações sobre a aids e sobre as formas de ajudar as pessoas atingidas pela epidemia (Roberto Chateaubriand, 3 de julho de 2005). Como resultado dessa mobilização, surgiu a ideia de fundar um grupo de apoio ao doente de aids, que foi batizado de Grupo de Apoio a Pessoas Carentes (Gapec), nome que traduzia a preocupação primeira de seus fundadores: oferecer assistência afetiva e material aos pacientes.[74] A ausência da palavra *aids* na sigla deveu-se basicamente ao caráter discriminatório e estigmatizante que a doença apresentava naquele momento. Uma das primeiras iniciativas de Eduardo de Carvalho foi procurar o Ambulatório Bias Fortes, onde tomou conhecimento do trabalho desenvolvido pelo Gapa-SP. Viajou a São Paulo para se reunir com Paulo César Bonfim e, nesse encontro, o ativista paulista sugeriu a mudança de nome da entidade para Gapa-MG.[75] Eduardo acatou a sugestão e, ao retornar à capital mineira, realizou uma assembleia com os membros do Gapec, que mudou o nome para Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (Gapa-MG). Começou, assim, a organização do movimento social da aids em Belo Horizonte, dois anos depois da criação do Ambulatório Bias Fortes.

O Gapa-MG foi a primeira ONG a se dedicar à luta contra a aids naquele estado e o terceiro Grupo de Apoio à Prevenção à Aids a ser criado no Brasil, depois de São Paulo e do Rio de Janeiro.[76]

Eduardo de Carvalho se encontrou pela primeira vez com Artur Gurgel do Gapa-RJ em maio de 1987, na primeira reunião dos três Gapas então existentes, que ocorreu em São Paulo. Os grupos do Rio de Janeiro e de Minas Gerais surgiram quase concomitantemente e seus fundadores, desde o primeiro encontro, desenvolveram uma forte parceria, caminhando juntos e ajudando-se mutuamente. Por ocasião da reunião, o Gapa-RJ fez uma doação ao Gapa-MG para permitir o registro oficial da entidade. Como o montante da doação não foi suficiente, Eduardo de Carvalho organizou uma

---

74. O Gapec nunca foi registrado oficialmente e suas atividades não constam do livro de registro de Assembleias do Gapa-MG.

75. Eduardo de Carvalho. Informação colhida por Roberto Chateaubriand em junho de 2005.

76. O processo de organização do Gapa-MG começa no final do primeiro semestre de 1986, mas seu registro oficial data de 10 de junho de 1987.

festa junina no Bairro das Indústrias, onde residia, visando arrecadar fundos para o registro, o que, finalmente, ocorreu no dia 10 de junho de 1987.

Ao contrário do Gapa de São Paulo e do Rio de Janeiro, onde muitas das pessoas envolvidas na sua fundação já atuavam no movimento social em sindicatos, como Paulo Bonfim, ou no movimento homossexual, como ex-líderes do grupo Somos do Rio de Janeiro e de São Paulo, modelando desde o início um discurso de reivindicação política, os fundadores do Gapa-MG não tinham experiência no movimento social organizado.

Na criação do Gapa-MG, Eduardo Carvalho contou com o apoio de familiares de doentes e de alguns amigos próximos. Entre os membros fundadores, estavam: Antônio Flávio Belloni da Silva, Hudson Pereira da Rocha, Alamir Meireles Faria, Clementina Pereira d'Ávila, Maria Helena Vieira, Sueli Bella de Pauli, Ângela Maria do Nascimento, Vinícius Rodarte da Silva e o próprio Eduardo Carvalho. Somente alguns deles eram homossexuais. O perfil do grupo mudou já no primeiro ano de existência, com a saída de alguns membros e a chegada de novos participantes, principalmente homossexuais solidários com a causa dos doentes. O grupo se firmou, entretanto, como grupo de apoio ao doente e não como defensor da causa homossexual.

Embora seu presidente, Eduardo Oliveira de Carvalho, pregasse o uso do preservativo em suas falas e procurasse fornecer informações sobre a aids àqueles que procuravam o grupo, suas ações visavam, fundamentalmente, fazer tudo para garantir o bem-estar do doente. Um fato da época bastante citado por seus fundadores ilustra bem essa atitude. Uma das primeiras atividades do Gapa foi levar um paciente em estado bastante avançado da doença para conhecer o mar.

São lembradas até com certo humor histórias de sepultamentos de vítimas da aids, quando os membros do Gapa choravam como as mães que tinham perdido o filho, porque era um sentimento visceral de solidariedade que o grupo queria exprimir. Essa missão de tudo fazer pelo paciente era vista, por outros militantes que aderiram mais tarde ao movimento, como uma resposta pouco politizada à epidemia. Mas quem viveu aquela época de luta contra a aids sabe que os militantes, principalmente os homossexuais, investiam-se de solidariedade incondicional ao doente, e realizar o sonho de ver o mar pela primeira vez antes de morrer, ou realizar pequenos desejos em um momento em que pouco se podia fazer do ponto de vista médico, estava longe de ser uma atitude banal.

O discurso do Gapa-MG respondia à realidade da epidemia em Belo Horizonte naquele momento. No primeiro semestre de 1987, São Paulo e Rio de Janeiro, por exemplo, viviam uma epidemia bastante avançada e o discurso de grupos como o Gapa-SP e a Abia era de crítica ao governo, denunciando a atenção insuficiente que o Estado dedicava à aids, principalmente na questão do sangue, e de luta incondicional, no plano social e jurídico, pelos direitos previdenciários e trabalhistas dos pacientes. Em Belo Horizonte, à época, cada novo caso identificado aumentava a preocupação e a ansiedade da comunidade homossexual, mas as estatísticas ainda apontavam um número reduzido de casos. Por isso a atuação do Gapa-MG parecia defasada em relação à dos grupos de São Paulo e do Rio de Janeiro, que conviviam com a epidemia havia quatro anos.

O Gapa-MG mudou seu foco de atuação ainda no segundo semestre de 1987 com a adesão de novos membros, entre os quais Ana Lígia de Assis e Maria José Rosa de Castro, assistentes sociais; James Almen, filósofo, e Roberto Chateaubriand Domingues, psicólogo. Esses ativistas introduziram duas novas características. A primeira é que eram todos profissionais de nível superior. A segunda é que passaram a interferir na linha de ação do Gapa, opondo-se a uma política centrada exclusivamente na ajuda ao doente e buscaram promover uma linha de atuação focada, principalmente, na prevenção e na fiscalização das políticas governamentais. Os membros decidiram que o grupo não podia mais continuar em uma missão puramente assistencial e que a luta contra a aids exigia o domínio do discurso político e técnico relativo à epidemia. Nesse debate, a entidade enfrentou sua primeira crise e a legitimidade do presidente foi abalada (Roberto Chateaubriand, 24 de maio de 2004). Como consequência, ocorreu a primeira grande mudança no Gapa-MG quando, em novembro de 1988, Eduardo Oliveira de Carvalho deixou a presidência e em seu lugar assumiu Roberto Chateaubriand Domingues.

Até pouco antes de entrar para o Gapa, Roberto Chateaubriand não se sentia suscetível à aids, já que vivia em parceria estável havia sete anos. Tomou consciência da gravidade da doença quando foi informado da soropositividade de seu tio, que vivia em Nova York e com quem mantinha uma forte ligação. A decisão de entrar para o Gapa foi tomada quando um amigo que tinha a reputação de rapaz reservado quanto à sua sexualidade o informou de que estava com aids. Contou-lhe ainda sobre sua participação no Gapa e o convidou para integrar o grupo.

Ao assumir a presidência do Gapa-MG, Roberto Chateaubriand percebeu que, a exemplo do que militantes de outros estados já vinham apontando, era fundamental trabalhar a prevenção não apenas a partir dos discursos médico e governamental, mas também de uma perspectiva que pudesse ser mais bem incorporada pelos grupos-alvo e pela sociedade em geral.

A oportunidade que permitiu ao grupo atuar na esfera coletiva surgiu no final de 1988, quando Chateaubriand foi convidado pela coordenação do Programa Nacional a integrar um comitê de trabalho para a prevenção em grupos específicos, por meio da formação de agentes multiplicadores. O primeiro contato entre a entidade e o Programa Nacional ocorreu por ocasião da Teleconferência sobre Aids, realizada no Rio de Janeiro no final de 1988. Paulo Proto, da Coordenação Nacional, chegara da Inglaterra trazendo a proposta da metodologia de pares, que consiste em trabalhar com agentes educadores oriundos da própria comunidade que se busca atingir. Do debate sobre a oportunidade de desenvolver tal metodologia no Brasil nasceu o Projeto Previna, com o objetivo de desenvolver ações de prevenção em populações até então consideradas "grupos de risco", como presidiários, homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo (mulheres, travestis e garotos de programa). Para a elaboração do projeto foram convidadas ONGs de diferentes estados.[77]

O primeiro encontro ocorreu no início de 1989 e reuniu ativistas como Gabriela Leite, do movimento de mulheres profissionais do sexo, Áurea Celeste Abbade, advogada do Gapa, e o próprio Chateaubriand, presidente do Gapa-MG. Nessa ocasião ficou decidido que o Gapa-MG integraria o subcomitê de profissionais do sexo para desenvolver o Projeto Previna em Belo Horizonte. A iniciativa conferiu outra perspectiva ao trabalho de prevenção do grupo de Minas, sem sacrificar, todavia, sua característica de grupo de assistência social e econômica ao paciente de aids carente, distribuindo cestas básicas ou medicamentos quando necessário. Com o tempo, conta Chateaubriand, uma das diretivas do grupo foi estabelecer os limites da atuação assistencial. Esse reconhecimento foi necessário quando seus membros se deram conta de que a fila para receber cesta básica começava a se estender, sem oferta suficiente para dar conta da demanda. Esse tipo de situação gerava uma atitude perversa, que consistia em esperar que um

77. Ver Volume I, Parte II, Capítulo 2.

paciente morresse para incluir novos beneficiários (Roberto Chateaubriand, 24 de maio de 2004). Para sair do impasse, o grupo concluiu que sua política não era compatível com a distribuição de cestas básicas e passou a estabelecer convênios informais com entidades que tradicionalmente mantêm esse tipo de atividade, como a ordem dos franciscanos e alguns centros espíritas.

Teve início, então, a discussão sobre o papel preponderante "de controle social" das ONGs-Aids: fiscalizar as políticas públicas sem assumir o papel que cabe ao Estado. O Grupo percebeu, aos poucos, que sua função principal era apontar as falhas dos governantes, e não substituí-los.

Roberto Chateaubriand foi presidente do Gapa-MG de 1988 a 2002, quando deixou o cargo, mas permanece na diretoria da entidade. Com sua saída da presidência, teve início um processo de formação de novos quadros para a renovação da diretoria. A longevidade da gestão de Chateaubriand garantiu continuidade e coerência de atuação política à entidade, que ganhou respeitabilidade de gestores estaduais e nacionais. Ao contrário do Programa Estadual de MG, em que coordenadores se alternavam conforme a mudança de governo, o Gapa manteve a continuidade da gestão centrada nas ações preventivas e na vigilância crítica da política governamental. Apesar da trégua observada durante a gestão de Luiz Antônio Loures, a construção da resposta do Gapa-MG contra a epidemia foi fundada em uma luta infatigável com o poder público, principalmente com a Secretaria Estadual de Saúde.[78]

Com o processo de descentralização e municipalização das ações de controle de aids, a tensão deslocou-se para o município, aliviando a relação de atrito que a instituição mantinha com o governo estadual. A postura vigilante do Gapa em relação às instituições públicas, garante o ex-presidente do Gapa, não impediu seu apoio à implementação de ações de impacto positivo para a comunidade, fossem elas promovidas pela Coordenação Estadual ou pela Municipal.

O Gapa-MG atuou como embrião do movimento homossexual, que surgiria mais tarde, e, até meados da década de 1990, foi o grupo de referência para essa população ameaçada pela doença, no estado (Roberto Chateaubriand, 28 de maio de 2004). Esse cenário mudou a partir de 1994, com a execução do Projeto Aids I com o Banco Mundial, que influenciou profundamente a forma de atuação da sociedade civil brasileira em relação à epidemia. A perspectiva de obter financiamentos importantes contribuiu

78. Essa trégua será retomada durante a gestão de Maria Tereza da Costa Oliveira, na qual se observa uma colaboração estreita entre o Gapa e a Coordenação Estadual de Aids de Minas Gerais.

para a criação de inúmeras ONGs, que passaram a elaborar projetos de intervenção em aids.

Nesse contexto, em 1997, surgiu em Belo Horizonte o grupo Gay Rainbow, fundado por Danilo Ramos Oliveira. O grupo formou-se como um clube de serviços e de convivência homossexual, mas atuou nas mais diversas áreas, como na luta pelo reconhecimento dos direitos dos homossexuais, com ênfase na discussão sobre a identidade homossexual. Em 2004, Danilo Ramos Oliveira candidatou-se à Câmara dos Vereadores e se afastou da presidência da entidade. Desde então, as ações do grupo Rainbow foram se enfraquecendo e, em novembro de 2004, sua sede foi definitivamente desativada. Como já tinha ocorrido com Herbert Daniel, Danilo Ramos Oliveira não ganhou as eleições municipais, mostrando que o voto da comunidade gay não é suficiente para eleger seus representantes e que, apesar da visibilidade e do apoio social a homossexuais afetados ou não pela aids, a população não parece pronta para eleger candidatos que defendem uma plataforma de identificação homossexual.

É inegável a importância da atuação do Rainbow na cidade de Belo Horizonte. A crescente dimensão da Parada do Orgulho Gay na cidade pode ser vista como exemplo do espaço conquistado pelo grupo. Hoje, o movimento homossexual de Minas Gerais conta com grupos como o Movimento Gay Mineiro (MGM), da cidade de Juiz de Fora. Fundado por Marcos Trajano e Oswaldo Braga, esse movimento não foi ampliado para todo o Estado. Além da luta pelo reconhecimento dos direitos dos homossexuais e de ações preventivas contra a infecção pelo HIV, a atuação do MGM é também associada à organização da Parada Gay de Belo Horizonte.

Mesmo com o surgimento desses grupos, o Gapa-MG continuou a ser uma referência para os homossexuais. Esse reconhecimento vem inclusive de casas noturnas de Minas Gerais, que, repetidamente, concederam prêmios ao grupo por seu trabalho com a comunidade. No entanto, essa vinculação é hoje menos forte aos olhos da população geral. Essa associação tampouco é reconhecida pelo MGM. Militantes desse movimento consideram que o Gapa presta serviços aos doentes em geral e que os homossexuais vinculados à ONG-Aids continuaram discutindo a discriminação contra os doentes e os homossexuais, por mais de uma década de epidemia, sem entrar na discussão sobre as questões identitárias. Somente a partir dos anos 2000 é que o movimento gay de Minas Gerais passou a discutir a identidade homossexual relacionada à aids.

3. O Grupo Solidariedade e a emergência da dimensão espiritual

Em Belo Horizonte, ocorreu um forte movimento de assistência médica ao paciente de aids, ligado a ONGs de cunho religioso. Em 1988, um ano após a fundação do Gapa-MG, freiras da Congregação São Vicente de Paula criaram o grupo Solidariedade, com objetivo de prestar ajuda material e espiritual às pessoas infectadas pelo HIV que viviam em situação de precariedade social. A instituição trabalhava em colaboração direta com a Clínica Amor e a Clínica Nossa Senhora da Conceição, criadas em 1989.[79] Essas três instituições, vinculadas à Arquidiocese de Belo Horizonte, atuavam com pessoas que viviam à margem da sociedade, como moradores de rua, travestis e usuários de drogas. Além da opção de ajudar os mais desfavorecidos, as três instituições tinham em comum o fato de reservar um espaço para discutir a convivência com a doença a partir de uma dimensão espiritual.

O Grupo Solidariedade, a Clínica Amor e a Clínica Nossa Senhora da Conceição estavam sob direção de Irene Adams. A médica holandesa se envolveu na luta contra a aids ao conduzir uma pesquisa com meninos de rua no Ambulatório Bias Fortes, em 1988.

Na origem do grupo Solidariedade, além de Irene Adams, está Sueli Nascimento, que ainda hoje se encontra à frente do núcleo de pessoas soropositivas, e Cândida de Souza, irmã de Henfil e de Betinho, que teve um papel importante em sua consolidação.

Funcionando no Centro de Pastorais em um edifício da Arquidiocese de Belo Horizonte, a instituição, além de fornecer cestas básicas, permanece aberta para o atendimento diário ao público, pessoalmente ou por telefone, prestando esclarecimentos sobre a doença e oferecendo atendimento psicológico e emocional aos portadores do HIV.

O Grupo Solidariedade está organizado em subgrupos específicos, como o de travestis e de mulheres profissionais do sexo, incentivando cada um deles a criar sua própria oficina de trabalho. O que diferencia o grupo de outras ONGs que prestam solidariedade a doentes é que seu trabalho compreende atividades ecumênicas realizadas de maneira conjunta, para que pessoas de diferentes religiões possam participar.

---

79. Ver Parte I, A.3, Capítulo 5.

4. O Grupo Vhiver surge com proposta de grupo de convivência

O Vhiver surgiu em Belo Horizonte nos anos 1990, na esteira de um movimento que se disseminava em todo o Brasil: o de defesa dos direitos civis dos pacientes. Ao propor ser um grupo de convivência e de promoção do bem-estar de pessoas vivendo com aids, o Vhiver investiu, principalmente, no apoio aos pacientes, cada vez mais numerosos, que permaneciam nos corredores dos hospitais. Além de denunciar a política governamental que, acreditava-se, não fazia o bastante para atendê-los, o grupo procurava dar suporte direto aos pacientes, identificando o serviço hospitalar que tinha leito disponível e providenciando medicamentos quando necessário. Esse exercício não foi exclusivo do Vhiver, mas uma tarefa árdua e emergencial que muitas ONGs de vários estados tiveram de desempenhar.

O Gapa, o Vhiver e o Solidariedade compõem três áreas distintas do movimento social em BH. Os três grupos podem, em dado momento, trabalhar juntos e encontrar, em suas atividades específicas, certa complementaridade. "A gente forma um trio bastante interessante, porque o Gapa bate nesse lado aqui, vocês pegam esse de lá e o Vhiver vai pegar o outro lado, então a gente dava conta de uma resposta bastante ampliada nesse sentido" (Roberto Chateaubriand, 28 de maio de 2004).

Enquanto o Solidariedade promovia assistência econômica, social e espiritual ao paciente, o Gapa e o Vhiver fizeram uma opção pela luta política, o que propicia uma aproximação cada vez maior no campo de atuação dos dois grupos. O Gapa se identificou com a prevenção e a defesa dos direitos dos pacientes, sem nunca deixar de praticar a assistência. O Vhiver investiu nas questões cotidianas da doença, como a necessidade de medicamentos e de hospitalização.

5. A Clínica Amor e a Clínica Nossa Senhora da Conceição

Logo depois da criação do grupo Solidariedade, a médica Irene Adams criou, em 1989, uma ONG denominada Clínica Amor. O objetivo era prestar assistência à saúde dos meninos de rua, no âmbito da Pastoral do Menor, órgão da Igreja católica. Em torno da Clínica Amor, formou-se um grupo de pessoas que ofereciam serviços voluntários; entre elas, alguns médicos do Ambulatório Bias Fortes que haviam participado do projeto de

pesquisa. A Clínica Amor firmou-se como um ambulatório para meninas e meninos em situação de rua, vulneráveis à infecção pelo HIV.

Em 1992, foi criada a Clínica Nossa Senhora da Conceição, que também funcionava como uma ONG e que se estabeleceu como um serviço de hospitalização, embora não fosse conveniada ao SUS. Por determinação da Igreja católica, a clínica foi fechada em 2006, sob protestos de fundadores, médicos, funcionários e voluntários. Todavia, alguns militantes tinham reservas quanto à sua atuação. De acordo com eles, por não estar inserida na rede pública de saúde e não dispor de um fluxo de referência, a clínica só era lembrada em momentos de crise, quando não havia hospitais disponíveis para internar o paciente. Do mesmo modo, a clínica só recorria ao Estado quando não dispunha de medicamentos ou exames laboratoriais para responder às necessidades dos pacientes. Outros militantes, no entanto, reconheciam em sua atuação um trabalho de imensa importância.

Ainda em Belo Horizonte foi criada a Clínica Baleia para pacientes com HIV/Aids. A clínica é constituída como ONG, conveniada ao SUS e dirigida por Roberto Chateaubriand (Roberto Chateaubriand, 28 de maio de 2004). Aqui é importante observar a especificidade de Minas Gerais, onde, ao contrário de outros estados, ONGs assumiram o papel de assistência, em convênio ou não com o SUS. A outra exceção se refere ao Centro Corsini, em Campinas, São Paulo. O centro foi fundado como uma ONG que, além de projetos de prevenção, oferece tratamento ambulatorial regular a pacientes de HIV/Aids.

B. Os movimentos sociais se organizam na Região Sul

B.1 O movimento social da aids no Rio Grande do Sul

1. O surgimento tardio do movimento social no Rio Grande do Sul

No capítulo referente às respostas governamentais contra a aids no Rio Grande do Sul[80], chamamos a atenção para o fato de que o Programa de Aids desse estado tornou-se um dos mais atuantes nas esferas estadual e federal, enquanto o movimento social foi pouco expressivo até o surgimento do Gapa-RS, em 1989.

Algumas hipóteses foram levantadas para explicar esse fato. Uma delas, sustentada por Jair Ferreira, é que até o final da década de 1980 os pacientes provinham de classes socioeconômicas favorecidas, e não precisavam contar com apoio social. Outra, mais realista a nosso ver, é que, na época, Porto Alegre não apresentava militância homossexual expressiva, organizada ou não, embora, como importante polo urbano brasileiro, contasse com boates, bares e saunas gays. Enquanto em São Paulo, na Bahia e em Sergipe o ativismo homossexual antecedeu a iniciativa do Estado, no Rio Grande do Sul a organização da sociedade civil só ocorreu cinco anos após o início da epidemia e da organização do Programa Estadual.

A evolução da epidemia deixava claro que a aids tinha se tornado um grave problema de saúde pública em todo o Brasil, e a dificuldade maior, observada em todos os estados, era a escassez de leitos hospitalares. Grande parte das instituições não se dispunha a atender os pacientes de aids, alegando tratar-se de casos que necessitavam de longos períodos de internação, medicamentos caros e estrutura especializada.

No final dos anos 1980, o controle de qualidade do sangue tinha reduzido a transmissão transfusional, mas o número de homossexuais infectados

80. Ver Volume I, Parte I, Capítulo 2.

aumentava e pessoas contaminadas pelo uso de drogas injetáveis e mulheres começavam a engrossar as estatísticas da epidemia.

Nessa época, a epidemia da aids já provocava um impacto considerável na sociedade, não só pelo número de pessoas atingidas, mas, também, pela discriminação de que elas eram vítimas. É nesse contexto que se inscreve o nascimento do movimento social da aids no Rio Grande do Sul.

Durante a década de 1990, as políticas públicas de combate à epidemia no Rio Grande do Sul foram fortalecidas, até mesmo impulsionadas, com o desenvolvimento e a consolidação do movimento social da aids. Impulsionadas porque, desse movimento, nasceu o Programa Municipal de Aids em 1993, que viria a ter um papel importante na consolidação das políticas públicas de aids em Porto Alegre e em todo o estado.

2. O Gapa se torna a primeira entidade civil de aids do RS

A criação do Gapa-RS em 1989 está associada à história pessoal de seu fundador, Gerson Winckler, que em 1988 perdeu seu companheiro, vitimado pela aids. Durante a sua hospitalização, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Winckler presenciou o desespero de famílias, que perdiam seus filhos, e de médicos, que, segundo ele, alegando falta de preparo e de conhecimento, relutavam em atender pacientes soropositivos pelo medo de contágio. Para lutar contra esse preconceito e apoiar os familiares dos doentes, Gerson Winckler começou a organizar uma associação de pessoas que partilhavam do mesmo sentimento de solidariedade.

O Gapa-RS nasceu, assim, como resposta à solidão dos doentes e de suas famílias, nos hospitais. De acordo com ativistas do movimento social, o acesso aos pacientes nos hospitais não era facilitado pelos serviços de saúde. Júlio Orviedo, antigo membro do Gapa, conta que as autoridades de saúde percebiam a atuação do grupo como um tipo de competição com as equipes governamentais. “Os gestores e os médicos que trabalhavam com DST/Aids eram muito fechados, a gente não tinha acesso. Para fazer uma visita hospitalar, parecia que estávamos tentando invadir um jardim zoológico, para ver quem era, quem não era... E não era nada disso, a gente estava lá com a nossa missão de solidariedade. Mas essas instituições tinham certa resistência, tudo que fosse relativo a HIV/ Aids era propriedade delas, não era nada de socializar, e eu acho que isso

dificultou um pouco os trabalhos de prevenção" (Júlio Orviedo, 16 de janeiro de 2004).

Conforme esses ativistas, os médicos da assistência e os responsáveis pelas políticas públicas de aids os viam como intrusos e não como voluntários prestando um trabalho de conforto e de defesa dos direitos do doente. Essa postura foi relatada em vários estados da federação, em algum momento da epidemia. Ela pode ser explicada pelo fato de que era comum os médicos protegerem os "seus pacientes"[81] de infecções ou de possíveis assédios por parte de jornalistas e estudiosos. Os responsáveis pelos serviços médicos acreditavam, como afirmou Jair Ferreira[82], que existia certa curiosidade do público, querendo saber quem estava internado por conta da aids (Jair Ferreira, 14 de janeiro de 2004). Essa conduta que se explica no contexto da época deixava os militantes sem referência para se encontrar com os pacientes.

A incorporação da sociedade civil na luta contra a aids no Rio Grande do Sul ocorreu de maneira completamente diferente daquela observada em outros estados, onde, em geral, resultava do desdobramento do trabalho voluntário dentro dos serviços de saúde. O Gapa de São Paulo, por exemplo, nasceu no Instituto de Saúde; o Gapa-RJ se estruturou na forte parceria que mantinha com a equipe do Hospital Gaffré e Guinle e o Gapa-MG, desde o início, estabeleceu sólida relação com o Ambulatório Bias Fortes da Universidade Federal de Minas Gerais. É possível pensar que a dificuldade de desenvolver trabalho voluntário nos serviços hospitalares tenha sido, também, responsável pelo surgimento tardio do movimento social da aids no Rio Grande do Sul.

O Gapa-RS se organizou para prestar assistência aos doentes e seus familiares, mas também para lutar contra a estigmatização dos homossexuais que vinham sendo apontados como os grandes transmissores do HIV. "O Gapa surgiu dessa solidariedade, desse levante das famílias, dos amigos, dos homossexuais que eram taxados como culpados pela epidemia e perseguidos como tal. Faziam blitz em saunas, blitz em bares gays e a própria mídia distorcendo, criando uma caça às bruxas, às prostitutas, aos usuários de drogas" (Gerson Winckler, 15 de janeiro de 2004).

Nesse aspecto, pode-se dizer que o Gapa-RS seguiu o modelo dos outros Gapas que já existiam. Manteve sua especificidade de grupo aberto a todos

81. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999.

82. Jair Ferreira é coordenador do Serviço de Dermatologia Sanitária.

que desejavam se engajar na luta contra a aids, mas se estruturou com base em pessoas que reivindicavam uma identidade homossexual. "No início da epidemia, tínhamos poucas pessoas engajadas e essas pessoas tinham uma identidade dentro do movimento. O que me levou a militar no Gapa foi essa questão da identidade sexual com as pessoas que estavam à frente de um grupo naquela época" (Júlio Orviedo, 16 de janeiro de 2004). A aids surge como uma oportunidade para a organização do movimento homossexual, afirma Gerson Winkler: "a aids acaba aglutinando os homossexuais e estabelecendo novas relações entre eles, não só para o enfrentamento do preconceito contra a homossexualidade, mas para o enfrentamento do preconceito em relação à epidemia da aids" (Gerson Winkler, 15 de janeiro de 2004).

Apesar dessa identificação com um grupo de destino[83] aqui definido pelo compartilhamento de uma orientação sexual, o Gapa pode contar com a militância de pessoas que tiveram amigos doentes ou mortos por aids, membros de famílias atingidas pelo HIV, voluntários e representantes de instâncias governamentais. Da ata de fundação da entidade constam os nomes de mais de 30 pessoas, muitas delas profissionais de saúde, como enfermeiros, dentistas, psicólogos e médicos, além de doentes. Gerson Winckler foi nomeado presidente do grupo. O psicólogo José Eduardo Martins Gonçalves, na época assessor da secretária municipal de Saúde Maria Luiza Jaeger, assumiu o cargo de vice-presidente, e Júlio Barros, o de tesoureiro.

O Gapa-RS consolidou-se como grupo, prestando solidariedade fundada no apoio financeiro e na assistência jurídica, nas denúncias de atos de discriminação e de falhas na assistência hospitalar, mas, principalmente, nas visitas hospitalares e domiciliares aos doentes. Por sua política voltada à solidariedade e à assistência ao doente, o Gapa-RS era visto por muitos como assistencialista. Na verdade, como tantas vezes aqui repetidas, não se pode minimizar a importância dessas visitas nos primeiros anos da epidemia, quando os doentes sofriam o isolamento social que enfrentavam por medo do contágio e pela dificuldade de seus próximos de se defrontar com o sofrimento alheio.

83. Ver POLLAK, 1988, 1990. A noção de grupo de destino foi empregada por Pollak para designar o pertencer a um grupo que tem como único sinal distintivo o amor e a atração física por uma pessoa do mesmo sexo biológico. Quando se tornam soropositivos é esse pertencer que é evocado, tornando-os diferentes de outras categorias de doentes. Sobre essa discussão, ver também LAURINDO DA SILVA (teodorescu), 1999, 2006.

De acordo com Gerson Winckler, a participação de representantes da vertente mais progressista da Igreja Luterana foi fundamental para a evolução do Gapa. Do mesmo modo, a atuação de freis franciscanos, na esfera assistencial, foi de grande importância porque eles se posicionaram contra o discurso de parte da Igreja católica que declarava ser a aids um "castigo de Deus". Nas vigílias, atividade frequente naquela época de luto sucessivo, os franciscanos conseguiam trazer ao evento a participação solidária e progressista da Igreja católica.

A gestão de Gerson Winckler foi marcada por críticas aos governos estadual e municipal, principalmente em razão do pouco investimento na assistência e na prevenção. José Eduardo Martins Gonçalves, um dos fundadores do grupo e seu vice-presidente, era assessor da secretária municipal de Saúde, Maria Luiza Jaeger, que tinha desencadeado na prefeitura as primeiras ações de controle da aids. Gerson Winckler, presidente do Gapa-RS, considerava essas iniciativas muito tímidas e acreditava que não havia vontade política do município em relação à aids. O ativista exigia da Secretaria Municipal um programa com ações consistentes e uma política clara sobre aids. José Eduardo tomava a defesa de Maria Luiza Jaeger, e assim tiveram início os conflitos internos no grupo.

Na verdade, o Gapa-RS, como outras instâncias não governamentais naquele momento, afirmava sua identidade muitas vezes em oposição às instituições públicas. Lembremos que a Abia se destacava nacionalmente como a principal voz opositora à Coordenação Nacional de Aids, criticando a ausência de uma política de prevenção, principalmente pela escassez de campanhas ou do conteúdo inadequado delas. Por sua vez, desde o final de 1985, Paulo Bonfim dizia que grande parte do tempo do Gapa-SP era destinada à luta contra os órgãos públicos, como a Secretaria da Saúde de Estado, o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho.

Nesse período, as relações das ONGs com os programas estaduais e federal eram conflituosas e pontuais. Não bastasse a divergência entre os líderes do grupo por conta das críticas às instâncias governamentais, outras tensões surgiram na discussão sobre qual linha política nortearia a atuação do Gapa-RS: a de controle social ou a de cunho empresarial. Essa discussão culminou no desligamento do seu presidente, como conta Gerson Winckler: "o rompimento com o Gapa não se dá só nessa crítica à esfera governamental, mas se dá também a esse processo de crescimento da organização, que vai de

alguma forma transformando o Gapa numa grande empresa, com a marca, a logomarca, com a grife, com a campanha da grife, com essa palhaçada toda que as ONGs têm hoje".

Apesar de ter se afastado do Gapa-RS, Gerson Winckler manifesta um profundo reconhecimento pela sua convivência com José Eduardo Martins Gonçalves. Reconhece que o psicólogo foi muito importante na sua formação política e como pessoa. Com ele, confiou Winckler, aprendeu os valores da solidariedade, da ética e do respeito aos outros, "e a compreensão das diferenças e da ideia de que a noção de tempo é diferente para uns e outros". Ainda de acordo com o ativista, José Eduardo Martins Gonçalves é um marco na história do enfrentamento da epidemia da aids no RS. Sem ele, o movimento social não teria a mesma compreensão das noções de Estado e de sociedade civil e da importância da articulação dessas duas instâncias.

O ativista faz um julgamento mais severo dos responsáveis pelas políticas públicas quando invoca suas impressões dos primeiros anos de luta, marcadas mais por sentimentos de discriminação do que de solidariedade: "a aids deixa marcas muito grandes. Eu vi uma prostituta morrer numa estrebaria, em cima de um monte de feno, porque não tinha ninguém que pudesse buscá-la, levar para um hospital. Eu vi pessoas subirem o morro completamente vestidas como se fossem para um planeta na órbita da Terra, com luvas, máscaras, capacetes, para buscar um corpo de uma pessoa que tinha morrido com aids. Claro que eu vi muitas formas e muitas expressões de solidariedade, mas eu posso dizer que eu vi mais coisa ruim do que abraço, sorrisos, beijos e solidariedade".[84]

Gerson Winckler foi presidente do Gapa de abril de 1989 a janeiro de 1993, quando assumiu a coordenação do Programa Municipal de Controle de DST/Aids de Porto Alegre.[85] Deixou a presidência em meio a uma grande crise de identidade da instituição. Seu vice, Glicério Moura, tornou-se presidente interino até a escolha de Adelmo Turra. Turra fez parte da segunda geração do Gapa e assumiu a presidência trazendo uma nova visão sobre a ONG e a luta contra a aids no RS, que coincidia com a orientação de outras ONGs brasileiras, diante da implementação do projeto com o Banco Mundial. A prioridade era a maior profissionalização das instituições para

---

84. Idem.

85. Ver Volume I, Parte II, Capítulo 7.

ter acesso aos recursos do projeto, por meio da elaboração de propostas que atendessem às exigências do Programa Nacional.[86] Nessa perspectiva, uma atividade importante desenvolvida pelo grupo foi o trabalho de prevenção no sistema prisional coordenado por Sandra Perim, psicóloga do Sistema Prisional e membro do Gapa, quando ainda era muito difícil o acesso aos presídios para desenvolver ações de controle da epidemia.

José Eduardo Martins Gonçalves tornou-se responsável pela secretaria da entidade durante a gestão de Adelmo Turra e, após o término do governo de Tarso Genro, passou a atuar no Coas do Programa Estadual do RS. Adelmo Turra faleceu de aids em 1995. O Gapa-RS, por seu engajamento em defesa dos direitos dos doentes de aids, abriu espaço para a luta pelos direitos dos homossexuais no estado, que começou a surgir em 1991.

Depois do Gapa, surgiram outros porta-vozes da sociedade civil, promovendo a solidariedade ao doente de aids e aos homossexuais para além da esfera da saúde, como o grupo Nuances. Novos grupos foram criados, como o Gapa-Rio Grande, da cidade de Rio Grande, e o Grupo Uruguaianense de Apoio e Prevenção à Aids (Guapa), da cidade de Uruguaiana, na fronteira com a Argentina.

3. O grupo Nuances de defesa homossexual

O Nuances foi criado em 1991 por um grupo de homossexuais liderados por Glademir Antônio Lorensi. Embora tenha surgido com o propósito de lutar contra a aids, seu fundador reconhece que essa não foi a única de suas motivações. "A ideia inicial era criar uma ONG que lutasse pela livre expressão sexual, não simplesmente uma ONG-Aids voltada para os homossexuais" (Glademir Antônio Lorensi, 14 de janeiro de 2004).

O movimento deu início a um trabalho para desestigmatizar os homossexuais e desconstruir a imagem de promíscuos e vetores da epidemia, veiculada pela imprensa, e pelo discurso de alguns médicos da época. O grupo foi batizado como Movimento Homossexual Gaúcho (MHG) e, logo em seguida, adotou o nome Nuances – Grupo pela Livre Orientação Sexual. Mais tarde, a expressão *orientação sexual* foi substituída por *expressão*

---

86. Para uma compreensão do que foi o primeiro acordo de empréstimo com o Banco Mundial e da maneira como as ONGs contribuíram e se submeterem às exigências desse projeto ver Volume I, Parte V, Capítulo 6. Ver também GALVÃO, 2000.

sexual, considerada mais abrangente. O grupo firmou-se como uma ONG do movimento homossexual atuante politicamente no Rio Grande do Sul e em todo o Brasil.[87]

Se o Nuances nunca foi uma ONG-Aids, como afirma seu presidente, o grupo manteve, no início, uma estreita relação com o Gapa-RS. A sede do Gapa serviu para abrigar os materiais do grupo e para suas reuniões. "O Nuances caminhou junto porque o Gapa era a instituição de referência. Todas as pessoas envolvidas na luta contra a aids hoje, no RS, tiveram a sua passagem pelo Gapa, e o pessoal do Nuances também, nós éramos parceiros".

A imagem da aids centrada em homossexuais pertencentes a uma classe social abastada, que parece ter resistido até o final dos anos 1980, começou a mudar e surgiu um novo perfil epidemiológico caracterizado pelo forte acometimento de grupos excluídos, o que provocou a expansão do movimento social.

4. A Rede Compromisso com a Vida foca na área assistencial

Em meados dos anos 1990, Júlio Orviedo, então integrante do Gapa-RS, criou a Rede Compromisso com a Vida. A ONG nasceu da estrutura do Gapa. Mesmo antes de atuar no Gapa, Orviedo fazia um trabalho humanitário em centros de religião umbandista, buscando "fazer alguma coisa pelo outro", como conta, e se identificou com o trabalho realizado pelo grupo. Entretanto, com o passar dos anos, percebeu que o Gapa estava tomando outros caminhos, firmando sua política no desenvolvimento de projetos de prevenção e enfraquecendo sua atuação na área assistencial.

Por discordar dessa orientação e apoiado por outros membros do Gapa (voluntários do Hospital Conceição e de moradores da zona norte de Porto Alegre), Orviedo fundou a Rede Compromisso com a Vida, objetivando de atuar diretamente com o paciente. A rede foi criada em 1º de dezembro de 1994, dentro do Hospital Nossa Senhora da Conceição. Entre as pessoas que participaram da fundação do grupo, destacaram-se Jacqueline Oliveira Silva, assistente social; Luis Carlos Farias, técnico em contabilidade; Liziane Nuñez, aposentada, e Gerson Winkler, coordenador do Programa Municipal de Aids.

---

87. De acordo com Glademir Antônio Lorensi, antes disso, na década de 1980, existiu um Movimento de Dignificação Homossexual, ligado ao PDT e vinculado ao dono de uma boate gay de Porto Alegre. Fundado em interesses mais eleitorais do que de defesa dos direitos homossexuais, não se expandiu e ficou restrito à pessoa do seu criador.

O fato de o hospital situar-se na Zona Norte de Porto Alegre não foi sem importância para a criação do grupo. É uma das áreas da cidade mais atingidas pela epidemia, e o Hospital Conceição concentra uma importante parcela do atendimento de casos de aids da capital. O movimento iniciou uma série de atividades de ajuda ao doente, como apoio psicológico e assistência social por meio de um convênio com a prefeitura para distribuição de cestas básicas, e apoio jurídico em questões ligadas aos benefícios do INSS, que, na época, era uma das maiores demandas dos doentes.

Em 1995, Orviedo deixou o Gapa e passou a dedicar-se inteiramente à Rede Compromisso com a Vida.[88] Data dessa época o início de parcerias mais consistentes entre as ONGs e instituições governamentais, em prevenção e assistência. "Montamos essa instituição que até hoje trabalha com forte enfoque na questão da assistência social. Hoje em dia, a assistência é fornecer a cesta básica, sem ser assistencialista. Depois de dez anos, a gente tem bem mais aprimorada essa questão da assistência, com várias parcerias, com o gestor municipal, com o gestor estadual. São dez anos de caminhada dentro da Rede Compromisso com a Vida".

Com o aporte de recursos do primeiro acordo de empréstimo com o Banco Mundial, o chamado Aids I, houve uma proliferação de ONGs se ocupando de questões relacionadas à aids. Em decorrência dessa expansão, teve início entre elas uma concorrência por recursos. Surgiram, então, divergências políticas e de interesses entre as que lideravam o movimento social, afirma Júlio Orviedo: "começou a se estabelecer uma concorrência meio velada. E o que nos mostrou muito isso foi a primeira concorrência de projetos com o Aids I. Eram poucas instituições, todas elas com muitos projetos aprovados, querendo fazer tudo ao mesmo tempo, o momento era outro, não tinha realmente espaço. A segunda concorrência já começou a abrir um pouquinho mais, eram mais instituições, mas as mais antigas, sempre centralizando bastante a questão de vários projetos, de várias populações" (Júlio Orviedo, 16 de janeiro de 2004).

A concorrência entre projetos de ONGs esteve sempre baseada na avaliação de qualidade por parte de um comitê externo. Esse mecanismo foi um pilar da execução do acordo com o Banco Mundial, para garantir a isenção dos gestores governamentais.

---

88. A Rede Compromisso com a Vida expandiu suas atividades para o Estado de Santa Catarina, com a perspectiva de atingir também o Paraná, efetivando a ideia original de formação de uma rede.

Apesar das críticas à "ditadura dos projetos", como denominou Jane Galvão[89], que exigia competência profissional na sua elaboração, militantes da causa da aids reconhecem que muitas ONGs desenvolveram um trabalho importante com os recursos dos acordos de empréstimo com o Banco Mundial. Todavia, muitos, como Orviedo, acreditam que as ONGs tornaram-se o braço do Estado para a realização das políticas oficiais. "Começa o que eu chamo de promiscuidade do setor governamental e não governamental, que acontece a partir do início da década de 90 com o início do projeto do Banco Mundial" (Júlio Orviedo, 16 de janeiro de 2004).

Na verdade, os projetos do Aids I instrumentalizaram as ONGs para o trabalho de prevenção com populações específicas, até então pouco desenvolvido pelo setor governamental. Com o financiamento, as ONGs passaram a investir em uma estratégia mais audaciosa, estabelecendo parcerias com diferentes grupos como as travestis, os profissionais do sexo e os homossexuais.

Apesar das divergências e das críticas de Júlio Orviedo, a Rede Compromisso com a Vida se fortaleceu como entidade voltada para a assistência às pessoas vivendo com HIV e integra o Fórum ONG-Aids-RS, criado em agosto de 1999.[90] O Fórum veio a incentivar a atuação dessa instância no controle social, no interior do estado, principalmente por meio da participação das ONGs na formulação dos Planos Operativos Anuais (POA)[91], do estado e dos municípios, na criação de comissões de DST/Aids, nos Conselhos Municipais de Saúde e no Conselho Estadual de Saúde.

O Fórum ONG-Aids-RS favoreceu também a atuação de outras instituições não governamentais que atuam na área de assistência e de prevenção no Rio Grande do Sul. Algumas se destacam, como o Núcleo de Estudos sobre Profissionais do Sexo (NEP); o Igualdade, uma das poucas instituições de travestis do Rio Grande do Sul; o Nuances; a Rede de Pessoas vivendo com o HIV de Porto Alegre; a Mais Crianças, que trabalha com a aids infantil, e a Rede Viva a Vida.

---

89. GALVÃO, 1999.

90. O Fórum ONG-Aids RS foi criado em 1999, após o 5º Encontro das ONGs-Aids da Região Sul (Erong), seguindo o modelo do Fórum de São Paulo. Várias instituições participaram dessa iniciativa e a Rede Compromisso com a Vida coordenou suas atividades durante cinco anos.

91. Os Planos Operativos Anuais (POA) eram elaborados pelos estados e pelos municípios contemplados nos acordos de empréstimos com o Banco Mundial, até 2002, para obter o repasse de recursos federais. A partir de 2002, foram substituídos pelo *sistema de incentivos*, com repasses anuais fundo a fundo, baseados em um Plano de Ações e Metas apresentados pelos estados e municípios.

B.2 O movimento social da aids no Paraná

1. Grupos de solidariedade ao doente se organizam no Paraná

Os primeiros registros de formação de um grupo de apoio aos doentes de aids no Paraná datam de 13 de abril 1987, quando foi organizada uma reunião para debater o tema com o apoio do Hemepar (Hemocentro do Paraná), dirigido por Elenice Defune e Ewalda von Rosen Seeling Stahlke, então coordenadora da Comissão de Aids do estado. A criação do grupo composto de pacientes, profissionais de saúde e voluntários foi oficializada em 17 de junho de 1987. O primeiro movimento comunitário de apoio ao doente de aids surgiu, assim, no ambiente hospitalar e com o apoio de profissionais de saúde, a exemplo do que ocorreu em vários estados.

Em 1989, surgiram outros grupos de defesa dos direitos dos pacientes de aids, no Paraná. Nesse ano, Albertina Volpato, que era soropositiva, criou em Curitiba o grupo Pela Vidda. Com 33 anos de idade, um ano depois de seu casamento, Albertina ficou sabendo que o marido tinha sido infectado pelo HIV. Logo em seguida, foi confirmada sua soropositividade. Seu marido viveu nove meses com a doença. Uma reportagem da revista "Veja" da época traz um relato sobre sua experiência de conviver com a doença do marido e com a própria soropositividade. "Albertina sofreu a dor de amparar o marido terminal e o pavor de desenvolver a doença. Mas evitou revoltar-se contra o homem que durante dois anos mereceu a sua confiança a cada dia e noite. 'Não quis para mim o papel de vítima, por isso não procurei um culpado, diz Albertina'".[92]

Albertina foi uma das primeiras mulheres a assumir publicamente sua condição de soropositiva no Brasil. Sem condições de exercer sua atividade de professora logo após o diagnóstico da doença, Albertina decidiu criar uma organização para lutar contra o estigma e defender os direitos das pessoas portadoras de HIV/Aids. A motivação para criar um grupo surgiu quando soube da existência, em vários estados brasileiros, de organizações que defendiam os direitos dos doentes de aids. Pensou que poderia fazer o mesmo e, com ajuda de pessoas próximas, iniciou a formação do Pela Vidda

92. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/arquivo_veja/capa_25081993.shtml>.

do Paraná.[93] Albertina Volpato, que veio a falecer em 1993, lutou até o fim de seus dias contra o estigma da doença e pela defesa dos direitos humanos das pessoas que viviam e conviviam com HIV/Aids (Ivana M. C. Kaminski, novembro de 2011, Curitiba, Paraná).

No mesmo ano da fundação do Pela Vidda-PR, 1989, foi criada a Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids de Londrina (Alia) pelo médico Bruno Piancastelli Filho, que atendia pacientes do ambulatório de DST/Aids. O médico compôs uma equipe de profissionais da área médica, de pessoas vivendo com o HIV e de ativistas da causa. Além de atuar na prevenção do HIV, a Alia desenvolve atividades culturais e científicas relativas à doença.

Bruno Piancastelli morreu há muitos anos, de infarto agudo, de acordo com Ivana Kaminski. Hoje, a associação continua com suas atividades, principalmente de apoio ao doente. Conversamos com alguns de seus membros, mas não houve continuidade nos repasses de dados.

Na década de 1990, o movimento social da aids no Paraná se fortaleceu intensamente com a criação de vários grupos de prevenção e solidariedade aos doentes de aids. O Estado do Paraná conta também com sete casas de apoio ao doente de aids, tanto crianças quanto adultos. São elas: a Associação Curitibana dos Órfãos da Aids (Acoa); a Associação Paranaense Alegria de Viver (Apav); o Centro de Prevenção e Recuperação (Precavvida); o Caminho, a Verdade e a Vida; a Comunidade Terapêutica Rosa Mística, da Pia União das Irmãs da Copiosa Redenção; Lar Dom Bosco, Comunidade Terapêutica e a Comunidade Terapêutica Redenção (CTR).

Depois da aids, o movimento social do Paraná ganhou projeção nacional com o fortalecimento do movimento das travestis, como o Transgrupo Marcela Prado – Associação de Travestis e Transexuais, de Curitiba, e o grupo Esperança, que também atua com a população de travestis. Ele iria se consolidar definitivamente em âmbito federal com a criação, em 1992, do Grupo Dignidade, pelos direitos humanos de gays e de lésbicas.

93. Não conseguimos contatos com a ONG Pela Vidda do PR. Tanto o endereço da ONG como o número de telefone obtidos de protagonistas da aids no estado não eram mais de utilidade da ONG.

2. O Grupo Dignidade e o movimento LGBT (lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros)

Em 1992, o Grupo Dignidade foi criado em Curitiba por Toni Reis e David Harrad, com objetivo de promover e defender os direitos humanos e a cidadania de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros (LGBT) e responder à epidemia da aids entre esses grupos de pessoas.[94]

O grupo se reuniu pela primeira vez em 14 de março de 1992. Sua proposta inicial era de que a futura organização adotasse o nome de Grupo de Entendidas e Entendidos do Paraná (Geep).

Apesar das dificuldades de se articular com instituições públicas, o grupo estabeleceu sua primeira parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, por intermédio da médica Mariângela Simão. Com essa parceria, contam seus fundadores, a entidade obteria da prefeitura "uma caixa de papel A4 por mês".

Em junho de 1992, o grupo criou o jornal "Folha de Parreira", graças ao papel obtido da Secretaria Municipal da Saúde e à colaboração do sindicato Sinttel, que se encarregava da impressão. A primeira edição do "Folha de Parreira" foi dedicada ao dia 28 de junho de 1992, Dia do Orgulho LGBT. A edição listou os 16 grupos LGBT existentes no Brasil naquele momento.

Foi nessa ocasião que o grupo adotou o nome Dignidade, que remete à palavra inglesa *pride*, bandeira de luta de organizações homossexuais norte-americanas. Nessa época, diante do alto número de pessoas falecidas em decorrência de aids, o grupo decidiu se engajar na luta contra a epidemia com a comunidade LGBT. Por intermédio do secretário de Saúde, Nizan Pereira assinou o primeiro convênio com a Secretaria de Estado da Saúde; com isso, foi possível dispor de uma sede para o grupo, que até então se reunia no apartamento de seus fundadores. A partir desse convênio, foram conduzidos vários projetos com instâncias municipais, estaduais e federais ao longo dos anos.

Em 1995, o Grupo Dignidade e mais outros 30 grupos fundaram, em Curitiba, a Associação Brasileira de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (ABGLT). O Grupo Dignidade foi decisivo nessa empreitada, que representou um marco importante na história do movimento

94. Este texto foi extraído do documento escrito e enviado por Toni Reis e David Harrad, sócios-fundadores do Grupo Dignidade. Cf. Artigo para livre publicação, Curitiba, 2012.

homossexual brasileiro. Pela primeira vez estabeleceu-se uma representação de abrangência nacional, o que conferiu legitimidade para levar as reivindicações do movimento ABGLT a diferentes instâncias do governo federal. Até então, relatam os autores, o diálogo entre o movimento LGBT e o governo federal se limitava ao Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

A criação da ABGLT impulsionou o movimento de defesa dos direitos dos homossexuais em todo o país. Hoje, o Brasil contabiliza mais de 300 organizações LGBT. Foram realizadas duas Conferências Nacionais LGBT e organizadas anualmente mais de 200 paradas LGBT em cidades brasileiras.

Em 2004, o governo federal lançou o Programa Brasil sem Homofobia e, em 2009, foi elaborado o Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos de LGBT.

Apesar desses avanços e do comprometimento do governo federal no combate à homofobia, a luta está longe de ser vencida e em todos os estados são registrados casos de violência contra a comunidade, principalmente contra gays e travestis. No que concerne a essas denúncias, de acordo com Toni Reis e David Harrad, hoje o Brasil é referência para a Organização das Nações Unidas (ONU) na luta pelo respeito às pessoas LGBT, em todo o mundo.

B.3 O movimento social da aids de Santa Catarina

1. A organização do movimento social impulsiona o ativismo das travestis

Apesar da mobilização pioneira que se criou a respeito da assistência hospitalar de Santa Catarina no início dos anos 1980, a resposta abrangente à epidemia de aids no estado se fortaleceu a partir de 1987, tanto na esfera governamental como na não governamental.

O movimento social da aids em Santa Catarina surgiu em 1987, quando se formou um grupo interdisciplinar para prestar apoio aos doentes internados no Hospital Nereu Ramos. Considerando esse grupo, voluntários, familiares

e profissionais de saúde criaram oficialmente em 1987 a primeira entidade não governamental a trabalhar com aids em Santa Catarina, o Gapa-SC.

O movimento social contra a aids no estado se ampliou a partir dos anos 1990. Entre as muitas ONGs que atuam nessa área, além do Gapa, destacam-se a Fundação Açoriana para o Controle da Aids (Faça) e o grupo Arco-Íris. Apesar de o estado não contar com um movimento homossexual organizado desde o início da epidemia, muitos homossexuais fizeram parte de várias ONG-Aids. Ao contrário de outros estados, onde o movimento homossexual se organizou em torno de militantes gays, a primeira Associação em Defesa dos Direitos Homossexuais (Adeh) foi criada em 1993, levando em conta as travestis.

2. Na esteira do movimento social surge o Gapa-SC

O Grupo de Apoio e Prevenção à Aids de Santa Catarina foi criado oficialmente em 6 de novembro 1987 e, como ocorreu em outros estados, nasceu dentro de uma instituição assistencial. Nessa data, um grupo de pessoas se reuniu no Hospital Nereu Ramos para criar o Grupo. Foi então aprovado o estatuto e eleita sua primeira diretoria.

Para organizar e compor sua diretoria, o grupo se inspirou nos estatutos do Gapa de São Paulo e de Minas Gerais. Rui Martins Iwersen assumiu a presidência; Betina Meirelles, a vice-presidência; Alexandre Maia Rodrigues, a secretaria-geral; Lia Terezinha Gomes, a secretaria de organização e, finalmente, ficou a cargo de Helena Edília Lima Pires a tesouraria. Contava, ainda, com um conselho deliberativo composto por Paulo de Almeida, Eliane Ruth Donald Spricigo e Sonia Botelho Galvão.

Mais tarde, Rui Iwersen tornou-se coordenador do Programa Municipal de Florianópolis. Helena Edília Lima Pires, que assumiu a presidência do grupo e nunca deixou de participar ativamente no movimento social de luta contra a aids, relata sua experiência. "Sou uma ativista política do movimento estudantil desde 64. Quando tomei conhecimento, através do dr. Antônio Miranda, que estava se formando um grupo para batalhar em cima da aids, me ofereci para ser voluntária. Estavam pipocando notícias sobre a aids no Brasil, era ainda coisa de gay... Resolvemos montar um grupo multidisciplinar. Esse grupo procurou ver o que havia no Brasil e descobriu que em São Paulo, no Rio e em Minas Gerais havia um grupo. Solicitamos o estatuto..." (Helena Edília Lima Pires, 19 de janeiro de 2004).

O Gapa permaneceu sediado no Hospital Nereu Ramos, por algum tempo. Com a evolução do grupo e da epidemia, o grupo deixou o Hospital Nereu Ramos e se instalou em sua própria sede, onde consolidou a militância no movimento social da aids.

Além do apoio ao doente e a sua família, o Gapa se envolveu fortemente em ações preventivas, incluindo palestras e distribuição de preservativos. Na época, o Ministério da Saúde não adquiria preservativos e os Gapa de vários estados obtinham esse insumo de prevenção com a Bemfam, entidade do governo norte-americano apoiada pela Usaid, que atua em planejamento familiar e DST/Aids.

O primeiro grupo a trabalhar com o Gapa-RS foi o das travestis, as quais não constituíam uma categoria organizada. Ao contrário, existia grande rivalidade entre grupos territoriais que se formavam nos diferentes locais de exercício da prostituição. Mesmo assim, procuraram o Gapa para obter informações sobre a doença e sobre sua prevenção, chamando atenção para a necessidade de desenvolver ações com seus pares. "Foi a primeira comunidade a se preocupar sobre como se cuidar e como ter acesso ao atendimento" (Helena Edília Lima Pires, 19 de janeiro de 2004). Graças a essa iniciativa, foi possível organizar um trabalho coletivo com as travestis para realizar o teste anti-HIV e esclarecer as formas de prevenção.

Entre muitas iniciativas promovidas pelo Gapa-SC, destaca-se a fundação da casa de apoio Lar Recanto do Carinho. Criada em 1990, a casa acolhe crianças órfãs da aids. Mais tarde, diante da intensa demanda de ajuda por parte de usuários de drogas, o Gapa fundou outra casa, chamada Lar Recanto da Esperança, destinada aos dependentes soropositivos.

Apesar de pioneiro na atuação com usuários de drogas, o grupo costuma ser criticado por ativistas do movimento social por sua posição contrária aos programas de redução de danos, mesmo quando já se tratava de uma política do estado. Helena Edília Lima Pires, presidente do Gapa, defende-se dizendo não ser contra a política de redução de danos, mas sim contra sua metodologia. De acordo com a ativista, o Gapa sustentava maior abertura de centros de tratamento e não distribuição ou troca de seringapor acreditar que pudesse incentivar as pessoas a usar drogas. Essa era, igualmente, a posição do Conselho Estadual de Entorpecentes (Conen) de Santa Catarina, cujos membros participaram também do Gapa. "Essa troca de seringa foi em 97. Que até hoje eu contesto. Acho que essa troca de

seringa devia ser feita em posto de saúde, devia estar disponibilizada para as pessoas e não ir até o 'mocó'. Que danos se estão reduzindo? Enquanto eu depender de droga, eu não estou podendo me cuidar, nem sou responsável pelos meus atos, eu estou agredindo demais a minha família, a minha vida, a dos meus familiares... Eu acho que criar uma casa para ajudar a recuperar é uma forma de redução de danos!".

Helena Edília alega que o Gapa participava da política de redução de danos por intermédio da Casa de apoio aos ex-usuários de drogas infectados pelo HIV, a qual contava também com o apoio do Conselho Estadual de Entorpecentes e da Polícia Federal. "A gente ficou dependendo do Ministério da Justiça para implementar o serviço. A casa valeu, ela partiu para uma política que as outras casas resolveram aceitar. Mas esse serviço valeu a pena, já passaram mais de 400 pessoas, a maioria com uma reintegração à família... A maioria teve reincidência sim, de voltar ao uso, da dependência, teve o retrocesso na casa... Mas a maioria dos garotos hoje que fazem parte coordenam o projeto, são portadores e são ex-usuários de drogas, ou estão sem usar drogas, se ajudando, e estão se tratando do HIV".

O Gapa adotou a linha de atuação do grupo de cunho religioso Pró-Vida, que havia optado pela recuperação de usuários de drogas em geral – tanto o dependente do álcool como o usuário de outras substâncias psicoativas. Uma das mais antigas ONGs do estado, o Pró-Vida tem como foco principal não a aids, mas a droga. O Pró-Vida possui uma boa estrutura para acolher a população-alvo e sempre pôde contar com financiamento, tanto do Ministério da Saúde quanto do governo do Estado (Rosalie Kupka Knoll, 16 de janeiro 2004).[95]

3. A Fundação Açoriana para o Controle da Aids (Faça)

Entre as muitas ONGs que surgiram no início da década de 1990, destacou-se a Fundação Açoriana para o Controle da Aids (Faça). Segunda ONG-Aids a se constituir no estado, a Faça foi criada em 1º de dezembro de 1991 e agregou profissionais de saúde do Hospital Nereu Ramos, pacientes e voluntários. A assistente social Lurdes Sarda Thiago da Silva, que participara da formação do primeiro grupo de ajuda ao doente no

95. Rosalie Kupka Knoll é coordenadora do Programa Municipal de DST/Aids de Itajaí.

mesmo hospital e que deu origem ao Gapa, foi uma das fundadoras do Faça. “Nós no Hospital Nereu Ramos nos afastamos um pouco do Gapa por causa do volume de trabalho que tínhamos dentro do hospital, e daí o Gapa ficou num trabalho mais assistencialista” (Lurdes Sarda Thiago da Silva, 19 de janeiro de 2004).[96]

A entidade rompeu com o caráter assistencialista do Gapa, destacando-se, principalmente, na assistência jurídica ao paciente de aids, além de oferecer-lhe assistência psicológica e social. A fundação sempre foi próxima da Universidade Federal e, durante os três primeiros anos de existência, antes de ter sede própria, as reuniões eram feitas na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Seu primeiro projeto, que consistiu na criação de um grupo de apoio ao paciente, funcionava no recinto da universidade. Como o projeto não vingou e foi extinto, a Faça, sempre em parceria com a Universidade Federal, criou um grupo de psicoterapia destinado ao paciente de aids, vinculado ao curso de psicologia da universidade.

O grande avanço do grupo ocorreu quando passou a desenvolver o projeto Aids e Direitos Humanos, especializando-se na defesa jurídica dos pacientes. A importância da assessoria jurídica aos portadores de HIV/Aids foi percebida diante da discriminação que sofriam, principalmente no trabalho. Era importante garantir os direitos do paciente relativos ao local de trabalho e à Previdência Social. “Naquela época, logo que se ficava sabendo quem era um portador de HIV e Aids, a empresa acabava de um jeito ou de outro botando na rua. No hospital éramos chamadas para um trabalho nas empresas quando a empresa estava pegando fogo” (Lurdes Sarda Thiago da Silva, 19 de janeiro de 2004).

Em 1996, foi divulgada internacionalmente a estratégia da terapia antirretroviral combinada. Alguns dos medicamentos não estavam disponíveis e, antes de a lei federal garantir a obrigatoriedade do seu fornecimento pelo SUS, muitos pacientes não tinham condições econômicas para adquiri-los. Nesses casos, as ONGs, a exemplo da Faça, costumavam entrar com uma ação judicial contra o Estado.

A entidade não investiu em projetos de redução de danos, assim como a maior parte das ONGs do Estado, e Lurdes Sarda não se furta a criticar a ênfase dada à epidemia pelo uso de drogas injetáveis que ocorreu no estado.

96. Lurdes Sarda Thiago da Silva é presidente da Faça.

"O que eu penso é que a redução de danos ficou muito na distribuição de seringas, e nós vemos redução de danos como uma coisa muito mais ampla, eu vejo o programa de redução de danos um tanto separado. Na população mais carente, nas populações empobrecidas, hoje nós temos muito mais o uso de *crack* do que o uso de droga injetável".

Em 1998, quando foi criado o primeiro Programa de Redução de Danos em Florianópolis por iniciativa do programa municipal e da ONG Arco-Íris, tanto a Faça quanto o Gapa se posicionaram contra a estratégia. De acordo com a presidente da Faça, a transmissão do HIV por uso de drogas injetáveis não era a via mais comum no Estado de Santa Catarina. Argumentava que os usuários de drogas foram de fato uma população muito atingida no início da epidemia, mas essa realidade mudara e as estatísticas mostravam que cada vez mais pessoas, de diversas orientações, estavam se infectando por relações sexuais. "Olhando o boletim epidemiológico, nós temos o maior número de casos pela relação sexual. Está havendo essa migração para o *crack*. Se nós formos ver no boletim epidemiológico, você vai vendo essa redução".

Uma ideia fortemente defendida por Lurdes Sarda é de que a política de controle da epidemia teve melhores momentos tanto na esfera federal quanto nas esferas estadual e municipal. Em 2003, a ativista se inquietava: "hoje, estamos num momento de certa tranquilidade que me assusta muito, porque parece que as coisas estão resolvidas, estão em seus lugares, as nossas ações continuam, são cumpridas as liminares... Mas eu vou dizer uma coisa que eu penso: a partir dos financiamentos do Ministério da Saúde, o movimento perdeu muito a sua característica. Hoje, muitas vezes eu já quis que o empréstimo não continuasse para que o ativismo continue. Não tem ativista dos anos 80 que não consiga perceber isso. Eu não sei se houve um pensamento que quanto mais caminhassem sem atritos, mais financiamentos ganhariam os financiados Então o movimento perdeu... Eu não sei se foi definido exatamente o que quer dizer parceria" (Lurdes Sarda Thiago da Silva, 19 de janeiro de 2004).

O desencanto com os rumos do movimento social e da política de controle da epidemia, atrelado principalmente às políticas de financiamento de projetos pelo governo, foi recorrente em depoimentos de grande parte de ativistas do movimento social da aids em todo o país.

4. A Associação em Defesa dos Direitos Homossexuais (Adeh)

A Associação em Defesa dos Direitos Homossexuais (Adeh) foi a primeira organização homossexual de Santa Catarina. Criada em 1993, sua atuação no movimento da aids era mais intensa na defesa dos direitos dos homossexuais.

A entidade obteve pouca adesão dos ativistas gays. Alexandre Martins, membro fundador do grupo, era transformista e a travesti Clô foi quem assumiu a presidência. Por sua experiência profissional e liderança entre as trabalhadoras do sexo, Clô ocupava grande espaço no movimento social da aids. "A Clô era uma figura mitológica. Era uma travesti, ela tinha na época 28 anos, faleceu com 29, tinha toda a experiência da rua. E eu trouxe para a Adeh a experiência de organização do movimento estudantil, de como fazer uma ata, de como registrar, a parte mais técnica e burocrática, e a gente fez um casamento muito legal. Só que a Clô adoeceu, ficou cinco meses internada e faleceu em 94" (Alexandre Martins, 20 de janeiro de 2004).[97]

A associação era voltada também para as populações vulneráveis social e economicamente. No mesmo período de fundação da Adeh, foi realizado em Florianópolis o Primeiro Seminário Nacional de Prevenção do HIV/Aids entre Usuários de Drogas Injetáveis. Na esteira do evento, a Adeh desenvolveu o projeto Arrastão, dirigido a pessoas em situação de rua, conforme relata Alexandre. "Concentrava na prostituição de travestis, de michês, tinha moradores de rua, meninos e meninas em situação de rua. Nós íamos num arrastão mesmo, nos reuníamos todo sábado, fazíamos um debate sobre algum tema e saíamos fazendo a entrega do preservativo, conversando" (Alexandre Martins, 20 de janeiro de 2004).

Com o falecimento de Clô em 1994, o grupo se dispersou e a Adeh voltou-se para o movimento gay. Por não concordar com a nova orientação, Alexandre Martins rompeu com o grupo e partiu para Santos, no Estado de São Paulo, onde residiu durante 1995 e 1996. Nessa cidade, teve a oportunidade de trabalhar com o Instituto de Estudo e Pesquisa em Aids de Santos (Iepas), em projetos de redução de danos liderados por Fábio Mesquita, pioneiro no desenvolvimento dessa estratégia no Brasil. No início de 1997, quando voltou a Santa Catarina, Alexandre Martins ingressou no Gapa de Florianópolis, onde deu continuidade ao projeto Arrastão, que havia

97. Alexandre Martins é fundador do Instituto Arco-Íris, SC.

começado na Adeh. Por discordar da atuação do grupo, que, de acordo com ele, priorizava uma política assistencialista que se traduzia pelo oferecimento de cestas básicas, remédios ou passes de ônibus, Alexandre Martins deixou o Gapa para criar outra ONG, a Arco-Íris.

A Adeh, por sua vez, reestruturou-se como uma associação exclusivamente de travestis, e voltou-se principalmente para ações de prevenção e debates sobre a identidade de gênero entre essa população. A associação integrou-se, mais tarde, ao movimento nacional de travestis ligado à Articulação Nacional de Travestis, Transexuais e Transgêneros (Antra).[98]

O movimento homossexual em Santa Catarina conta hoje com alguns grupos trabalhando na questão da homossexualidade e da aids. Destacam-se o Grupo Gay de Blumenau, a Adeh, o Movimento Livre e o grupo Eclipse.

5. O Movimento Livre de defesa dos direitos dos homossexuais

O Movimento Livre nasceu em Florianópolis, em 1995. Surgiu na UFSC por iniciativa de pessoas que trabalhavam na área de educação e se desfez com o desdobramento da carreira profissional de seus membros. Em 2000, um grupo de pessoas lideradas por Élvio Bornhausen retomou o Movimento Livre: "nós desenvolvemos ações a fim de promover o exercício pleno da cidadania e os direitos humanos. Isso é uma coisa genérica, mas pontualmente trabalhando com e para aquelas pessoas que vivem situações de exclusão social ou de discriminação; pontualmente, pessoas que vivem com HIV e aids e homossexuais" (Élvio Bornhausen, 19 de janeiro de 2004).

No seu início, o Movimento Livre não se apresentava publicamente como grupo de defesa dos direitos dos homossexuais. De acordo com Élvio Bornhausen, somente a partir de 2003 é que o grupo começa a se mostrar abertamente também como uma organização de defesa homossexual. "Hoje, nós temos um núcleo de pessoas que vivem com HIV e aids, um núcleo de gays e um núcleo de lésbicas. Esses seriam nossos três pilares institucionais".

Conforme relata Élvio Bornhausen, já se havia tentado organizar uma manifestação nos moldes das Paradas Gays realizadas em outros estados, mas o evento acabava ridicularizando o movimento e se reduzia a um carro com

98. Sobre a Antra, ver Parte III, Capítulo 3.

algumas *drag queens*. Para contornar a situação, o grupo promoveu, em 2003, a Primeira Semana da Diversidade Sexual, que seria marcada por seminários e oficinas realizados na universidade, na Câmara Municipal e na Assembleia Legislativa. A semana foi encerrada com um grande show, evitando, assim, a ideia de parada. "Esse pedaço do domingo teria um pouco a cara da Parada. Mas não no sentido de sair pela cidade, que eu acho que ainda não seria o momento" (Élvio Bornhausen, 19 de janeiro de 2004).

A criação do Fórum ONG-Aids no ano de 2000 determinou uma mudança de atuação do movimento social. Alexandre Martins, fundador do Instituto Arco-Íris e da Associação em Defesa dos Direitos Homossexuais (Adeh), assumiu sua presidência. Em 2003, Élvio Bornhausen tornou-se presidente do Fórum e a bandeira de defesa dos direitos dos homossexuais ganhou espaço no movimento social da aids.

O representante do Movimento Livre e presidente do Fórum concorda que é ainda difícil desvincular o movimento homossexual do movimento de aids, como já tentavam fazer alguns militantes homossexuais. "A gente tenta trabalhar de forma distinta, quando está falando de aids e quando está falando de homossexualidade, até para não caracterizar que sendo homossexual você está associado à epidemia... Mas é muito complicado porque, no fim das contas, como é uma população muito atingida, a gente acaba não podendo fazer grandes separações".

Élvio Bornhausen reconhece que o movimento homossexual em Santa Catarina é tímido por ser esse um estado altamente conservador e tradicionalmente governado por famílias de direita. O ativista contesta a reputação de Florianópolis como cidade gay.

6. O Instituto Arco-Íris investe na política de redução de danos

Quando Alexandre Martins deixou o Gapa, decidiu não voltar para a Adeh. Optou por criar uma nova ONG, voltada para o trabalho com populações vulneráveis, e criou o Instituto Arco-Íris em 1997. "Juntei familiares, amigos, pessoas que vivem com HIV e criamos o grupo" (Alexandre Martins, 20 de janeiro de 2004). O nome Arco-Íris foi sugerido pela então coordenadora do Programa Estadual de Aids, Elma Fior da Cruz. "Íamos criar o Instituto Beija-Flor e num almoço que eu tive com a Elma ela sugeriu: 'por que não Arco-Íris, se tem a ver com a tua história, e a coisa não seria necessariamente

gay'. E realmente, significa diversidade... mudamos para Instituto Arco-Íris e criamos a entidade" (Alexandre Martins, 20 de janeiro de 2004).

Uma das prioridades do grupo Arco-Íris foi refundar o projeto Arrastão da Vida, iniciado pela Adeh e dirigido às populações em situação de rua. "Era para as travestis, para as prostitutas, para os moradores de rua, que, na época, eram meninos de rua. E aí eu me senti na obrigação de fazer alguma coisa em nível de militância, e o Arco-Íris começou a trabalhar com essas populações" (Alexandre Martins, 20 de janeiro de 2004).

Por alguns anos, o grupo não dispôs de sede própria, e se reunia na casa de seu fundador. Passou, então, a funcionar em um espaço usado por meninos de rua, que pertenceu ao Projeto Rondon e estava abandonado. Sem financiamento público, o Arco-Íris foi crescendo e agregando diferentes populações, trabalhando com profissionais do sexo, travestis e mulheres, mas também com adolescentes e usuários de drogas injetáveis. Na época, grande parte da epidemia em Santa Catarina estava ligada ao uso de drogas injetáveis e o grupo decidiu investir na prevenção do HIV nessa área. Em parceria com o programa municipal de Florianópolis, criou o primeiro Programa de Redução de Danos do Estado de Santa Catarina.

Como foi citado anteriormente, o Gapa e a Faça não apoiaram a iniciativa e se posicionaram contra a política de redução de danos. Alexandre Martins avaliava como um paradoxo a atitude das duas ONGs. "No Brasil inteiro, no mundo inteiro, as ONGs forçavam o avanço [da política de redução de danos], e geralmente o Estado é quem segurava a onda, e aqui era o contrário! O município queria, o Estado queria e as ONGs foram contra. O interessante é que as duas [Gapa e Faça] se pronunciaram juntas!".

A principal razão de se posicionarem contra o Programa de Redução de Danos estava ligada ao fato de membros do Conselho Estadual de Entorpecentes fazerem parte do Gapa. Essas pessoas, conforme o ativista, adotavam a visão do "diga não às drogas" e pregavam a criação de centros de tratamento porque acreditavam que a distribuição de seringas poderia incentivar o uso de drogas.

O Instituto Arco-Íris continuou sua parceria com o Programa de Redução de Danos da prefeitura e criou seu próprio projeto, sem deixar de priorizar o trabalho com moradores de rua e adolescentes de baixa renda. Na época, os Programas de Redução de Danos da prefeitura de Itajaí e Florianópolis, este último em parceria com o grupo Arco-Íris, eram os únicos no estado. Da reunião

dos agentes de redução de danos desses dois programas surgiu a Associação Catarinense de Redutores de Danos (Acorda). Hoje, a Acorda tem projeção nacional e inclui organizações de outros municípios de Santa Catarina.

A criação do Programa de Redução de Danos selou a aproximação do Programa Municipal com o Instituto Arco-Íris. Juntos, conta seu fundador, enfrentaram a resistência da Polícia Federal, que combatia a distribuição de seringas e agulhas. "Era um ambiente contrário à política de redução de danos. O município enfrentava a Polícia Federal, que dizia prender quem estivesse incentivando o uso de drogas... A gente foi para um debate no Sesc sobre essa questão, e o cara da Polícia Federal dava soco na mesa, foi uma coisa assim!"

A parceria com o Programa Estadual não teve a mesma correspondência, de acordo com Alexandre Martins: "embora houvesse muita boa vontade de muitos técnicos dentro do Programa Estadual, houve certa indiferença da gestão... Aqui era o capital financeiro, os Bornhausen, Amin e companhia... A gente não conseguia estabelecer parcerias no nível estadual. Já com os municípios varia muito, é muito mais fácil, muito mais próximo, muito mais descomplicado".

A relação das ONGs com o Estado começou a se fortalecer no ano 2000, quando as três principais ONGs de Florianópolis, o Gapa, a Faça e o Arco-Íris, articularam-se em torno de interesses comuns. A união dessas ONGs foi fundamental para a criação da Comissão Estadual de Aids, que passou a funcionar como uma instância de diálogo com o Estado. A Comissão Estadual de Aids de Santa Catarina foi constituída no início do ano de 2002, mas a proposta de sua criação vinha sendo discutida desde o final de 1998, por pressão das ONGs, como atesta Alexandre Martins: "foi feita uma comissão provisória, que o Instituto Arco-Íris coordenou e que resultou na composição final. Conseguimos, naquele momento, que todas ONGs pudessem participar. Eram oito ONGs. E resultou na portaria que criou a Comissão". A criação da Comissão Estadual de Aids foi realizada por meio de um encontro entre os municípios. Participavam da Comissão todas as ONGs, o Programa Estadual, a diretoria do Departamento de Saúde Pública, bem como as Secretarias da Educação, da Agricultura e o Ministério Público Estadual.

Hoje, existem no Estado mais de 50 ONGs atuando na área da aids e trabalhando com a Comissão Estadual de Aids de Santa Catarina.

7. O Fórum de ONG-Aids de Santa Catarina

A partir de 2000, teve início o processo de descentralização das concorrências para o financiamento de projetos de ONG com recursos federais. Santa Catarina foi um dos seis primeiros estados a adotar a nova diretriz.[99]

O estado já dispunha de sua Comissão Estadual de Aids e o Fórum de ONG-Aids estava em processo de criação. A fundação oficial do Fórum de ONG-Aids ocorreu em setembro de 2000. Todas as ONGs do estado participaram de sua criação: "para nós era uma questão de necessidade. O Fórum passou a ter representatividade em algumas instâncias e nós entendemos que naquele momento era importante que ele fosse organicamente reconhecido, oficialmente, formalmente reconhecido" (Lurdes Sarda Thiago da Silva 19 de janeiro de 2004).

Posteriormente, algumas ONGs se retiraram do Fórum por divergências no processo da sua formalização. Em 2003, a Faça, o Gapa, a Vida em Liberdade e a Casa não faziam parte do Fórum.

Algumas ONGs não concordaram com a decisão de formalizar o Fórum para obter recursos para as ações coletivas das ONGs no estado. Segundo Lurdes Sarda Thiago da Silva, o movimento social se enfraqueceu e se tornou dependente dos recursos do Programa Nacional, o que se refletiu na formalização do Fórum. "Nós fomos também fundadores do Fórum, mas nos afastamos porque ele descumpriu o que nós entendemos o que ele seria: um fórum de discussão, e não fórum com pessoa jurídica para ter financiamento. Nós precisamos ter certa independência" (Lurdes Sarda Thiago da Silva 19 de janeiro de 2004).

De acordo com normas legais brasileiras, as instituições que não têm personalidade jurídica não podem receber recursos públicos, que acabavam sendo captados por intermédio da ONG que se oferecia para abrigar as atividades do Fórum.

Já o presidente do Fórum, que naquele momento era também o presidente do instituto Arco-Íris, acreditava que a resistência da Faça e do Gapa se explicava porque, antes da criação do fórum, havia certa hegemonia das duas ONGs no Estado. A Faça era a referência técnica e o Gapa era a referência de assistência à população. De acordo com ele, com a descentralização e

99. Os seis primeiros estados a serem descentralizados foram os três estados da Região Sul, além de São Paulo, Rio de Janeiro e Ceará.

a atuação do Fórum, essa hegemonia foi quebrada. Com o Fórum, "há várias referências, e referências muito mais próximas, inclusive no caso dos outros municípios. Eu creio que a razão do afastamento foi esta, tentar marcar posição porque perderam a hegemonia que tinham no movimento. Começamos a ter contato com as diversas ONGs que havia no Estado e, através do Fórum, democratizamos as possibilidades de ação. No Fórum tem deliberações por votação de maioria, as ONGs, por maioria, concordavam com aquilo que era proposto" (Alexandre Martins, 20 de janeiro de 2004).

De acordo com ativistas do movimento social, o Fórum teve um papel importante na qualificação técnica das lideranças das ONGs de todo o Estado. Essas lideranças que surgiam nos municípios denotam uma característica do Estado de Santa Catarina, que não tem uma grande metrópole, mas várias cidades que se destacam.

A partir da criação do Fórum do Estado de Santa Catarina, estabeleceu-se uma relação de proximidade entre seu primeiro coordenador, Alexandre Martins, e o Programa Nacional. Essa proximidade era vista com desconfiança pelas ONGs que se retiraram do fórum, pois acreditavam que o movimento social estava reduzindo sua função de controle social das políticas públicas.

Alexandre Martins teve um papel fundamental na aproximação com o Programa Nacional, contribuindo com as reivindicações do movimento social e a elaboração de políticas públicas. Mais tarde, Alexandre passou a ser o representante das ONGs da Região Sul na Comissão Nacional da Aids (Cnaids), cargo que ainda ocupava em 2003.

Representantes do Fórum de Santa Catarina integraram o grupo de trabalho que elaborou a política de incentivos Fundo a Fundo do Programa Nacional. Com forte participação do Fórum de Santa Catarina, foi obtido um aumento no percentual dos recursos do estado destinados às ONGs.

C. Com tradição em movimentos sociais, o Nordeste se organiza para combater a aids

C.1 Os movimentos sociais de luta contra a aids na Bahia

1. O GGB sai na frente na luta contra a aids

A Bahia, mais precisamente a cidade de Salvador, graças à atuação do Grupo Gay da Bahia, o GGB, começou a divulgar informações sobre aids bem antes de ser identificado o primeiro caso no estado, em 1984. Como os ex-militantes do grupo Somos de São Paulo, o Grupo Gay da Bahia, desde o início, teve um papel determinante na luta contra a doença naquele estado e em todo o Brasil. O grupo foi um dos pioneiros a tratar temas relacionados à aids no país, já que tinha acesso a revistas internacionais e a materiais informativos, norte-americanos e europeus. Logo que tomou conhecimento da doença que atingia os homossexuais nos Estados Unidos, o GGB passou a divulgar informações quando ainda não havia a denominação aids e não se sabia exatamente quais eram seus modos de transmissão. Em 1982, o grupo lançou o primeiro Boletim do Grupo Gay da Bahia, no qual, de acordo com seu fundador, divulgou informações sobre uma nova doença chamada "peste gay". O texto dizia: "se alguém tiver estes sintomas: manchas na pele ou diarreia, avisem-nos imediatamente, porque nós temos contatos nos Estados Unidos com médicos que estão querendo pesquisar essa doença" (Luiz Mott, 25 de agosto de 2003).

O Grupo Gay da Bahia foi fundado em fevereiro de 1980 pelo antropólogo Luiz Mott[100], ano em que reuniu 17 pessoas, entre elas, professores universitários, estudantes e jornalistas, para debater a violência que atingia os homossexuais. Desde seu início, o Grupo definiu três objetivos: lutar

---

100. Luiz Mott nasceu em São Paulo, em 1946. Estudou em um seminário católico e fez ciências sociais na USP e mestrado em etnologia na França. Quando retornou ao Brasil, tornou-se professor da Unicamp, onde fez doutorado em antropologia, em 1975. Mudou-se para Salvador, Bahia, em 1979. Foi casado durante cinco anos e em 1977 assumiu sua homossexualidade.

contra todas as formas de discriminação contra os homossexuais, divulgar informações científicas para a sociedade em geral, visando maior tolerância e respeito ao grupo, e mobilizar a comunidade homossexual para defender seus próprios interesses (Luiz Mott, 25 de agosto de 2003).

Um mês depois dessa reunião, em março de 1980, foi realizado em São Paulo o primeiro encontro de grupos homossexuais organizados. O GGB, ainda incipiente, não participou do evento. Alguns meses depois, Luiz Mott foi a São Paulo para se encontrar com alguns personagens históricos do Grupo Somos, como Edward MacRae, João Silvério Trevisan e Antônio Carlos Tosta. O GGB, contrariamente ao Somos, cujas reuniões eram ocupadas em grande parte pelas discussões sobre a identidade gay[101], desde o início se estabeleceu como um grupo voltado ao combate a todo tipo de discriminação. De acordo com seu fundador, em 1981, um ano depois de sua criação, o grupo organizou o Dia do Orgulho Gay, com a celebração de um ato público contra a discriminação homossexual e a realização de atividades culturais e artísticas relacionadas ao tema.

O GGB nunca desviou a atenção do perigo que representava a aids para os homossexuais, tanto do ponto de vista da discriminação quanto, sobretudo, da transmissão da doença. Em 1985, ano em que foram registrados quatro casos de aids em Salvador, o médico paulista Ricardo Veronesi foi convidado a fazer uma conferência no Instituto Brasil/Estados Unidos naquela cidade. Mott sabia que o movimento gay de São Paulo se lançara na luta contra a aids, movido, entre outros fatos, por uma conferência do médico Ricardo Veronesi[102], que jogava sobre eles a responsabilidade pela expansão da epidemia. Na ocasião, Luiz Mott pediu a palavra e, contrapondo-se ao argumento do médico, afirmou que ele estava disseminando o preconceito.

Em Salvador, as ações preventivas contra a aids eram ainda bastante tímidas nos primeiros anos. "Nessa época, absolutamente, não se falava de preservativo. Iniciamos com uma mensagem: 'namorar pode, evite relação sexual', porque ainda não se sabia exatamente quais eram os meios de transmissão, e a partir daí, no carnaval, começamos a distribuir material a respeito da enfermidade, dizendo que tomassem cuidado, sobretudo com pessoas vindas dos outros países, das grandes capitais. Era uma informação

101. Ver MacRAE, 1999.

102. Sobre essa conferência, ver Volume I, Parte I, Capítulo 1.

extremamente pouco prática, e um casal sueco, em visita ao Brasil, ficou profundamente irritado porque eram loiros, e, como na época a preocupação era em relação a gays estrangeiros, eles disseram que foram excluídos, discriminados por serem tão loiros, pelo medo dessa doença que estava aparecendo aqui" (Luiz Mott, 25 de agosto de 2003).

Se o antropólogo militante lutava intensamente contra a discriminação homossexual associada à aids, nunca deixou de abrir os olhos da comunidade gay para o perigo da infecção e a necessidade de praticar sexo seguro, evitando relações com penetração. Sua postura era considerada conservadora e restritiva por algumas lideranças homossexuais brasileiras, a exemplo de Néstor Perlongher e Herbert Daniel.

Em 1985, o GGB, com o grupo Triângulo Rosa do Rio de Janeiro, liderou e intensificou a campanha no Conselho Federal de Medicina pela extinção do item 302.0 do código de doenças do Inamps, que rotulava a homossexualidade como "desvio de conduta e transtorno sexual". A campanha tivera início em 1981 e contava com o apoio de diversas entidades e personalidades científicas, políticas e artísticas. Foram colhidas 16 mil assinaturas em uma era pré-internet, com a adesão de políticos importantes, como Franco Montoro, na época governador de São Paulo, Fernando Henrique Cardoso, então senador, e a deputada Ivete Vargas. Em 9 de fevereiro de 1985, o código foi finalmente extinto pelo Conselho Federal de Medicina do Brasil.

Em junho de 1986, Luiz Mott organizou uma mesa-redonda sobre homossexualidade e aids na XV Reunião Brasileira de Antropologia, realizada em Curitiba. Esse foi o primeiro encontro da área de ciências sociais para debater a aids.[103] Nesse mesmo ano, recebeu a informação de que havia sido constituída uma Comissão Nacional de Luta contra a Aids, da qual faziam parte, entre outros, o jogador de futebol Pelé, o cardeal arcebispo de São Paulo, dom Paulo Evaristo Arns, e Paulo Bonfim, presidente do Gapa-SP Luiz Mott escreveu uma carta ao então ministro da Saúde Roberto Santos protestando contra a ausência de um representante do movimento

103. Participaram dessa mesa-redonda Néstor Perlongher, Edward MacRae e Lindinalva Laurindo Teodorescu, além do próprio Luiz Mott. Da plateia, Peter Fry participou vivamente dos debates.

homossexual na Comissão[104], num momento em que a doença atingia sobretudo os homossexuais. A resposta à sua carta chegou anos depois, em 1989, e nela Mott era convidado a integrar a Comissão Nacional de Aids. Como representante do movimento homossexual, foi membro da Cnaids até 2002. Quando os representantes da sociedade civil passaram a ser eleitos por seus pares nas diferentes regiões do país a partir de 2003, Mott continuou participando da comissão, representando a comunidade científica.

Apesar dessa atuação, a relação entre o GGB e os outros grupos de aids não foi sempre serena. Quando o Gapa-SP se firmou como grupo de apoio ao doente, Paulo Bonfim partiu para a conquista de parceiros em outros estados, na tentativa de expandir seu movimento. Nessa ocasião, o presidente do Gapa-SP visitou Salvador e hospedou-se na casa de Luiz Mott. Trouxe com ele exemplares do cartaz "Transe numa boa" e, ao tomar conhecimento desse anúncio, o presidente do GGB decidiu contribuir indiretamente para sua criação.[105]

Os dois grupos atuavam juntos na luta contra a epidemia, mas ficou claro para os dois líderes que eles se situavam em campos diferentes. Enquanto o Gapa se definia como grupo de apoio ao paciente de aids, o GGB nunca abriu mão de ser um grupo de luta contra a discriminação homossexual. Sua participação na luta contra a aids passava por essa premissa.

O fundamento dos grupos emergentes de luta contra a aids, como o Gapa e a Abia, constituía-se naquele momento de um movimento de prevenção e defesa dos direitos dos pacientes de aids, embora muitas de suas lideranças e membros voluntários, homens e mulheres, fossem homossexuais, por vezes militantes gays. A ideia de muitos deles era evitar a associação entre aids e homossexualidade que então estava se formando. Essa associação era percebida como um prejuízo para a causa homossexual e um elemento de estigma para os homossexuais. Já os membros do GGB viam nessa estratégia de dissociação uma nuança homofóbica que ameaçava enfraquecer um movimento que tinha perdido muito de suas lideranças em razão da aids.

---

104. É importante lembrar que ainda, na primeira parte da década de 1980, os meios de comunicação e de transporte eram extremamente caros e parcos, o que dificultava a comunicação entre os estados. As viagens interestaduais eram feitas com frequência em ônibus, para se não arcar com os altos preços das passagens de avião. A comunicação se fazia por carta, por conta do alto custo das comunicações interurbanas. Sempre é bom voltar ao texto de Jane Galvão sobre a revolução que causou a introdução do *fax* no mundo da aids, antes do advento da internet.

105. Sobre a contribuição de Luiz Mott na realização do primeiro cartaz do Gapa-SP, "Transe numa boa", ver Parte I, A.1, Capítulo 2.

Denunciava, ainda, que havia uma migração de militantes homossexuais para o movimento de aids.

Na verdade, o que se observou nos anos seguintes é que o movimento homossexual não dispunha de recursos para continuar existindo, e a aids se apresentou como uma oportunidade para os grupos ativistas receberem apoio financeiro de organismos nacionais e internacionais, além de ganhar espaço para uma luta efetiva contra a epidemia.

Em 1987, o Grupo Gay da Bahia era praticamente a única ONG envolvida com aids naquele estado. O grupo, embora fortemente identificado com a pessoa de seu presidente Luiz Mott, ocupava grande espaço no discurso sobre a doença no âmbito nacional e era, sem dúvida, referência obrigatória no diálogo que se estabelecia entre o governo e o movimento social.

No final da década de 1980 e no início dos anos 1990, observou-se um grande aumento no número de ONGs de luta contra a aids no Brasil. Muitas dessas ONGs, como a Abia e o grupo Pela Vidda, não concordavam com Luiz Mott quando ele multiplicava as publicações e palestras sobre aids, privilegiando a perspectiva da identidade homossexual, enquanto elas se esforçavam para minimizar o vínculo entre aids e homossexualidade e mostrar que a doença afetava todas as pessoas. Por sua vez, Mott acusava a Abia de pretender determinar as regras do jogo, ditando o que era correto em termos de políticas relacionadas à aids.

O Gapa-BA, recém-fundado em Salvador, recebia do grupo Pela Vidda ajuda financeira e apoio técnico para a elaboração de projetos a serem submetidos às instâncias financiadoras. Mott percebia essa mobilização do Pela Vidda em favor do Gapa-BA como um modo de esvaziar e neutralizar a ação do GGB, até então o grupo com maior liderança na Região Nordeste.

A ruptura entre o presidente do GGB e membros do grupo Pela Vidda ocorreu em um simpósio realizado na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), em agosto de 1990.[106] No encontro, estavam presentes intelectuais e ativistas do movimento da aids no Brasil, como Maria Andréia Loyola, Edward MacRae, Richard Parker, Osvaldo Fernandez e Herbert Daniel, entre outros. Nesse simpósio Mott apresentou o trabalho "Sete teses equivocadas ou acertadas sobre aids", em que afirmava que o sexo oral não é 100% seguro, como asseguravam muitas ONGs. A posição de Mott sobre

---

106. Ver Simpósio "O impacto social da aids no Brasil", Instituto de Medicina Social da UERJ, Fundação Ford, Rio de Janeiro, 16-18 de agosto de 1990.

os riscos do sexo oral era considerada conservadora pelos outros militantes. Na verdade, nenhum ativista negava a possibilidade de transmissão pelo sexo oral, mas propunha que se adotasse uma hierarquia de riscos, em que essa prática deveria ser vista como risco mínimo. A partir dessa constatação, propunham que cada um tomasse sua decisão.

Outra discórdia que gerava intenso debate ocorria quando Mott dizia acreditar que a referência à morte era uma maneira de alertar sobre os reais perigos da aids e, por isso, defendia a realização de campanhas de prevenção com o enunciado "Aids mata". Pessoas soropositivas, várias ONGs e muitos profissionais da saúde denunciavam esse tipo de campanha, considerada cruel com soropositivos. A posição de Mott ofendia aqueles que, como Herbert Daniel, lutavam para viver com o vírus e denunciavam toda tentativa de tirar a vida do doente, antes de sua morte, privando-o de sua sociabilidade e cidadania. O congresso terminou em brigas, provocações e rupturas, sempre lembradas quando se evoca a história da epidemia.

As diferenças de orientação na luta contra a aids não se resumiram ao episódio "Sete teses equivocadas ou acertadas sobre aids". Mott não aceitou a introdução no Brasil da denominação "homens que fazem sexo com homens" (HSH), em substituição aos termos homossexual e bissexual, para efeitos de prevenção. De acordo com ele, Richard Parker seria um dos introdutores dessa noção. "O Richard Parker, que é antropólogo, veio para o Brasil para estudar aids e foi um dos introdutores do conceito de HSH no Brasil, através da Abia" (Luiz Mott, 25 de agosto de 2003).

Um dos primeiros trabalhos publicados por Richard Parker tratou da bissexualidade masculina no Brasil. Outros intelectuais estrangeiros, como Peter Fry[107] e Néstor Perlongher[108], já tinham se interessado em estudar homens brasileiros que reforçam sua heterossexualidade e se sentem "ainda mais machos" quando mantêm relações sexuais com homens homossexuais. Richard, no entanto, nega qualquer protagonismo na escolha da denominação HSH. O antropólogo apoiava um movimento iniciado no início de 1990 por algumas ONGs para que se incluísse essa categoria na classificação de fatores de transmissão, além das já existentes – homossexual e bissexual –, e não que se adotasse a nomenclatura como uma categoria única. Entretanto, segundo

107. FRY, 1982.
108. PERLONGHER, 1987.

Parker, epidemiologistas, principalmente norte-americanos, propuseram unificar as categorias em HSH, o que terminou prevalecendo.

Os defensores da categoria HSH sustentam que o uso do referido termo é uma ferramenta da prevenção, pois as campanhas dirigidas aos homossexuais deixavam escapar esse grande contingente de homens que mantêm relações sexuais com outros homens, reconhecidamente homossexuais, sem por isso colocar em dúvida a sua identidade heterossexual, que, ao contrário, seria muitas vezes reforçada.

Embora a classificação HSH não tenha sido incorporada pelo Ministério da Saúde para fins de vigilância epidemiológica, seu uso tornou-se predominante no discurso da maior parte das ONGs brasileiras e de técnicos e estudiosos da epidemia no Brasil. Essa proposição, no entanto, nunca foi unanimidade. Muitos profissionais da saúde também consideravam que a nova nomenclatura poderia anular um dado epidemiológico importante, concernente aos bissexuais.

A prevenção do HIV entre os bissexuais já permeava o debate desde o início da epidemia. Em 1985, o médico David Uip se envolveu em uma polêmica ao abordar a questão em uma entrevista ao "Diário Popular". "Eu falei que ia ser um problema sério na época, porque o bissexual não era reconhecido. Ninguém sabe quem é. Quase me mataram, espalharam que eu era homófobo, que eu era preconceituoso. Isso de 'homófobo' me abalou muito porque sempre foi uma injustiça" (David Uip, 23 de maio de 2003).

Em estados do Nordeste, particularmente no Rio Grande do Norte e em Pernambuco, o número de infectados bissexuais no início da epidemia sempre superou o número de infectados homossexuais. De acordo com a médica Ana Brito, esse dado importante para as medidas de prevenção seria perdido se fosse adotada a categoria única, HSH, para classificar as relações homossexuais.[109]

Luiz Mott, em suas críticas à unificação das duas categorias, não está preocupado somente com questões de vigilância epidemiológica, mas principalmente com o que considera um fator de perda da identidade homossexual. Ele percebe na denominação HSH "uma imposição do governo norte-americano", que prima pelo conservadorismo na luta contra a aids, como condição para o financiamento de projetos de prevenção para os países em desenvolvimento.

109. Ver Volume I, Parte II, Capítulo 6.

Da mesma forma, Mott questiona a denominação "profissional do sexo" para substituir o termo prostituta, considerado discriminatório por muitos daqueles que trabalham com o tema. Mott defende que essas denominações são "pretensamente politicamente corretas e revestidas de preconceito" porque retiram a conotação política das palavras homossexual e prostituta, que remetem à afirmação identitária. Na sua visão, o homossexual não é apenas um homem que faz sexo com homem, mas uma força política organizada (Luiz Mott, 25 de agosto de 2003).

De fato, se deve ser levada em consideração a necessidade de alcançar a categoria de homens que fazem sexo com homens sem colocar em dúvida sua identidade heterossexual, essa opção pode não ser suficiente para cobrir a categoria gay que representa aqueles que afirmam sua identidade homossexual e reivindicam pertencer a um grupo que se define por sua preferência sexual. O uso do termo HSH gera controvérsia ao pretender dar conta, ao mesmo tempo, de uma categoria que nega qualquer vestígio de homossexualidade em seus atos e de outra que, ao contrário, define-se primeiramente por seu pertencimento a um grupo de destino, o dos homossexuais, como definiu Michael Pollak.[110]

Uma nova divergência entre um grupo de ONGs-Aids e o GGB veio à tona quando o Programa Nacional de Aids propôs a participação da cantora Kelly Key na campanha nacional do carnaval de 2003. Na ocasião, representantes dos foros de ONGs-Aids de vários estados, reunidos em Brasília, consideraram a escolha uma decisão arbitrária, já que não haviam sido consultados sobre o desenho da campanha. Liderados por Solange Rocha, do movimento feminista recifense SOS Corpo, o grupo questionou a campanha, alegando que a cantora representava uma juventude urbana do Rio de Janeiro e de São Paulo e não atingiria os jovens dos estados do Nordeste. Mais que isso, afirmava que a imagem da cantora Kelly Key, sensual e provocadora, não correspondia à imagem da mulher brasileira. O grupo chegou a cogitar uma ação legal contra o Ministério da Saúde para impedir a veiculação da campanha. No meio desse movimento, Marcelo Cerqueira, então presidente do GGB, surpreendeu a todos por sua posição abertamente contrária a essa reivindicação em uma entrevista ao jornal "O Estado de São Paulo". Nela, afirmava que Kelly Key tinha acesso e boa aceitação entre a juventude moderna do Brasil, sendo a pessoa ideal para falar sobre prevenção da aids.

110. Ver POLLAK, 1988, 1990.

Diante da polêmica criada, Kelly Key abriu mão do cachê de 40 mil reais que receberia para estrelar a campanha, que foi doado a uma ONG-Aids. A campanha foi uma das mais bem-sucedidas de todas as realizadas pelo Programa Nacional de Aids. Oitenta e três por cento das pessoas entrevistadas se lembravam dos cartazes, outdoors, revistas e mensagens veiculadas na TV e no rádio.

Apesar dessas divergências ao longo da história do movimento homossexual e do movimento da aids no Brasil, Marcelo Cerqueira insiste que elas foram frutos de discordâncias ideológicas que, no entanto, desvaneciam-se diante da enorme carga que representavam a luta pelo controle da epidemia e o movimento de solidariedade ao doente (Marcelo Cerqueira, 22 de agosto de 2003). Ninguém pode pôr em dúvida essa asserção.

O grupo jamais se negou a cooperar com as instâncias governamentais, tanto estaduais quanto federais, mas se mostrou sempre independente dos outros grupos e das autoridades governamentais. Em meados da década de 1980, não hesitou em estabelecer parceria com a Sociedade Civil do Bem-Estar Familiar no Brasil (Bemfam), apoiada pela Usaid[111], quando não era bem-visto trabalhar com essa instituição por conta de seu histórico de atuação no controle de natalidade no Brasil nas décadas de 1960 e 1970. O fato é que, durante a primeira década da epidemia, a Bemfam assegurou a distribuição de preservativos em várias capitais do Nordeste e no Rio de Janeiro, em um momento em que os estados e o governo federal não dispunham esse recurso às comunidades mais atingidas pela aids.

Em 2003, Mott deixou a presidência do grupo, que passou a ser ocupada por Marcelo Cerqueira. Apesar da forte personalidade do atual presidente e de seu grande investimento na direção do grupo, o GGB permanece publicamente vinculado à pessoa de seu fundador e mentor intelectual, Luiz Mott. Esse fato, contudo, não permite corroborar uma ideia, bastante difundida no movimento homossexual, segundo a qual o GGB se restringiria a Mott e a Cerqueira. Pode-se constatar, sem dificuldades, que no âmbito do GGB um número importante de pessoas – mulheres profissionais do sexo, travestis, representantes da comunidade gay, da comunidade negra e adeptos do candomblé – desenvolve ações de prevenção da infecção pelo HIV, todos voltados também para o combate à discriminação relacionada à aids. Na

111. A Bemfam é uma ONG brasileira apoiada pela Usaid, Agência para o Desenvolvimento Internacional, do governo dos Estados Unidos.

verdade, o Grupo Gay da Bahia parece funcionar como um guarda-chuva, abrigando esses vários subgrupos.

O primeiro subgrupo a ser fundado no âmbito do GGB foi o Grupo Lésbico da Bahia (GLB). Em seguida, surgiu o Centro Baiano Anti-aids (CBAA), fundado no final dos anos 1980, cuja finalidade específica era promover palestras e oficinas sobre sexo seguro para prevenção da aids em toda Salvador, principalmente em espaços institucionais como escolas, onde havia resistências de que os palestrantes fossem homossexuais ativistas. O CBAA é composto pelos mesmos membros do Grupo Gay da Bahia, mas se desdobra em subgrupos específicos destinados a ações distintas contra a aids.

Foi no interior do Centro Baiano Anti-aids que se formou a Associação das Prostitutas da Bahia (Aprosba), a Associação de Travestis da Bahia e o Grupo Gay Negro da Bahia Quimbanda Dudu. Do mesmo modo, o Centro Baiano Anti-aids foi pioneiro nas ações de prevenção entre a comunidade negra de Salvador e a comunidade adepta do candomblé.

Alguns desses grupos ganharam autonomia e se separaram do GGB instalando suas próprias sedes, como o Grupo Lésbico da Bahia e a Associação das Prostitutas da Bahia. Os outros, embora se reúnam na sede do GGB e ali recebam capacitação e recursos para o seu funcionamento, procuram se organizar de maneira autônoma, com registros e estatutos próprios. Contam com diretorias independentes e estão habilitadas a desenvolver projetos e obter financiamentos, sem a tutela do GGB.

Quando da sua fundação em 1980, uma das primeiras atividades do GGB foi a realização de uma campanha de saúde pública entre as travestis do Pelourinho, quando esse bairro era ainda uma região em ruínas, basicamente ocupado por profissionais do sexo. A prioridade dada à saúde das travestis se explica, em parte, pela solidariedade do fundador do GGB em relação a essa população, mas, também em razão da proximidade geográfica, já que a sede do GGB estava localizada nessa mesma região de Salvador, conhecida como Centro Histórico. Ali, desde cedo, era possível observar que as travestis eram vítimas de grande violência policial. O grupo se preocupou, então, em documentar e denunciar as situações de discriminação e os assassinatos de travestis, chamando a atenção para as mutilações dessas pessoas e transmitindo informações sobre prevenção das DST e aids. Essa atuação favoreceu uma convivência muito estreita entre as travestis do Pelourinho e o GGB, e, em julho de 1995, resultou na criação

da primeira Associação de Travestis de Salvador (Atras)[112]. A necessidade das travestis de se organizar surgiu como única resposta possível à perseguição ostensiva que sofriam por parte da polícia. Eram detidas ilegalmente e, no período de detenção, sofriam atos de violência, como o corte de cabelo e o corte de unhas com tampinhas de garrafa, sem contar o abuso sexual praticado por outros presos.

A atividade principal da Associação de Travestis da Bahia é a luta pelos direitos de cidadania e pela proteção da saúde das travestis. Sem se definir como uma associação de caráter assistencialista, a Atras procura dar suporte jurídico, material e social às travestis necessitadas. Seus recursos financeiros provêm principalmente do Ministério da Saúde. A prevenção das DST e da aids ocupa um lugar de destaque nas ações da associação, assim como a redução de danos pelo uso inadequado do silicone.

A má aplicação do silicone ou a aplicação de silicone de má qualidade leva, com frequência, a complicações graves, incluindo óbito, ou danos irreversíveis, como a deformidade física. Michelle Marie, presidente da Atras, confirma: "eu não posso afirmar se foi o silicone o causador do processo da aceleração do óbito dessas pessoas. Mas foi no momento da colocação. São três dias, três dias depois da colocação do silicone a pessoa vai a óbito" (Michelle Marie, 25 de agosto de 2003).

O próprio GGB apoiou a Atras na campanha de redução de danos por uso do silicone, produzindo material informativo sobre o problema. A Atras desenvolve, ainda, um trabalho com os soropositivos, orientando-os para a importância da adesão ao tratamento e fazendo encaminhamentos para os hospitais quando necessário. Na área de inserção social, promove cursos de capacitação profissional, como em formação de cabeleireiros e corte e costura, entre outros.

Michelle Marie reconhece muitas vantagens no fato de sua associação estar inserida em um grupo de forte expressão como o GGB, mas, como outras ONGs que ali nasceram e ganharam autonomia, espera chegar o momento de voar com as próprias asas. Toma como exemplo o Transgrupo Marcela Prado – Associação de Travestis e Transexuais, de Curitiba, que passou pela mesma experiência de nascer dentro de um grupo gay antes de se tornar autônoma e estabelecer sua própria identidade.

---

112. Hoje, existem associações de travestis em todo o país. No encontro nacional Entrelaids, realizado em diferentes unidades da Federação, elas se reúnem a cada ano para troca de experiência e de informações.

Apesar do trabalho pioneiro e constante em defesa das travestis de Salvador, nem sempre as posições de Luiz Mott levaram a consenso no grupo. Mott recebeu o diploma de maior inimigo das travestis do Brasil, concedido por Jovanna Baby, então presidente da Articulação Nacional de Travestis, Transexuais e Transgêneros (Antra). Ela acusou o líder do GGB de estar ganhando dinheiro à custa das travestis, quando, em uma publicação, o antropólogo se referiu a elas como "rapazes de peito". Outra tensão surgiu quando Mott orientou uma tese sobre travestis da Bahia, que tinha como título "As damas de paus". Mott e sua orientanda consideraram que a expressão era de grande poesia, mas a associação das travestis considerou o fato um exemplo máximo de travestifobia.[113]

Já em 1990, o GGB percebeu a importância de trabalhar com pessoas ligadas ao candomblé, por saber que havia vários casos de pais de santo infectados pelo HIV. Por outro lado, sabia-se que grande parte da população de Salvador era adepta do candomblé e que, no processo de iniciação, o uso de instrumentos perfurocortantes com frequência se fazia de forma coletiva, favorecendo não somente a transmissão do HIV, mas, também, das hepatites. O grupo, então, elaborou um projeto, inicialmente financiado por uma associação católica holandesa e uma associação luterana alemã, a fim de efetuar um levantamento das práticas religiosas suscetíveis à transmissão do HIV, como uso de navalhas e facas para provocar escoriações. O trabalho resultou na publicação de um primeiro catálogo de endereços e informações básicas sobre 500 terreiros de candomblé, dos cerca de 3 mil que se supõe existir em Salvador. Foi realizado um seminário sobre biossegurança nas práticas do Acura, nome dado às incisões efetuadas nos braços e na sola do pé, com instrumentos que podem estar contaminados pelo sangue de pessoas já iniciadas.[114]

O grupo não ignorava que intervir na prática do ritual de iniciação era uma questão delicada, na medida em que atinge a religiosidade ligada a uma prática cultural enraizada na comunidade. Para dar conta dessa questão, foi criado o projeto Candomblé, Saúde e Axé, com o objetivo de incorporar medidas preventivas nos rituais do Acura.

---

113. Segundo Luiz Mott, tempos depois a associação voltou atrás na decisão sobre o título de inimigo das travestis, dizendo que as assinaturas tinham sido falsificadas.

114. Seminários de biossegurança nas práticas do Acura orientando para a prevenção da aids foram realizados em outros estados, como aqueles oferecidos no CRT de São Paulo, por Maria Eugênia Lemos Fernandes, e no Ceará, pelo grupo Asa Branca.

Ao lado das medidas de biossegurança nos rituais, desenvolveu-se um trabalho mostrando a importância do uso do preservativo para prevenir a infecção do HIV por via sexual, já que se observou entre os adeptos do candomblé um número considerável de homossexuais. Nessa crença, os homossexuais não são discriminados nem excluídos do processo religioso. Ao contrário, podem galgar as mais altas funções de sua hierarquia. Ainda segundo os promotores da prevenção, os mitos relativos ao candomblé falam abertamente de sexualidade, sensualidade e de homoerotismo entre seus orixás, ocasionando maior liberdade de expressão sexual entre seus adeptos. Apesar disso, uma polêmica surgiu na cidade de Salvador quando o projeto Candomblé, Saúde e Axé elaborou um cartaz com a figura de Obaluaiê, orixá que representa a cura e a doença, e de Ossaim, que representa a medicina alternativa com plantas. No cartaz, lia-se a seguinte frase: "Os orixás me protegem, mas eu uso camisinha". O cartaz provocou indignação por parte de alguns pais de santo que se mostraram resistentes à ideia de associar os orixás e os santos ao comportamento sexual.

O projeto Candomblé, Saúde e Axé não se restringe às práticas preventivas da infecção pelo HIV, mas trabalha também com a comunidade a fim de resgatar a autoestima dos afrodescendentes. O projeto não é o único dentro do GGB a trabalhar com a questão negra homossexual. Existe outro trabalho com a população negra, que não é ligado ao candomblé, realizado pelo grupo Quimbanda Dudu – literalmente, "negros feiticeiros"[115]–, liderado por Oséas Santana. Mais uma vez, o objetivo é o resgate da autoestima dessa população, duplamente discriminada pela negritude e pela homossexualidade. Na maioria das vezes, trata-se de pessoas pobres, vivendo em situação de exclusão social, sem qualquer informação sobre direitos humanos e de cidadania.

Apesar de se concentrar na promoção dos direitos dos negros homossexuais, o Quimbanda Dudu fez parceria com o Centro Baiano Anti-aids, para a difusão do projeto Cinema para Todos. O projeto, financiado pelo Ministério da Saúde, tinha como estrutura uma Kombi equipada para a projeção de filmes educativos de curta duração. Produzidos em grande parte pelo Programa Nacional, os filmes abordavam a prevenção da aids, o sexo seguro, a cidadania e questões de etnia, gênero e sexualidade. Os filmes são divulgados em parceria com as Associações de Bairro, na maioria

---

115. A palavra *dudu* de origem iorubá significa *negro*, e *quimbanda*, de origem banto, significa *feiticeiros*.

bairros pobres com grande concentração de pessoas negras. A projeção é acompanhada de debates com os membros do Centro Baiano Anti-aids e de distribuição de preservativos e material informativo. O projeto alcançou grande sucesso de público, tanto na periferia de Salvador quanto no Recôncavo Baiano.

Os interesses da comunidade parecem suplantar as rivalidades perceptíveis entre as ONGs ao longo do tempo, favorecendo uma ação conjunta na luta contra a aids. Hoje, o GGB é filiado à Associação Brasileira de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (ABGLT), rede nacional que congrega a maioria dos grupos gays do Brasil, e do Fórum de ONGs-Aids da Bahia, o Fobong, que reúne todo o movimento social de luta contra a aids no estado. De acordo com alguns militantes, nos encontros nacionais de ONGs, os Enongs, ainda se encontram pessoas remanescentes do período em que se discutia a separação do movimento de aids dos outros movimentos sociais, mas são vozes facilmente abafadas pela convicção geral de que todos trabalham por uma mesma causa.

O GGB se orgulha de ter sido contemplado com a distinção de honra ao mérito pelo Programa Nacional de Aids e por seu fundador, Luiz Mott, ter sido agraciado com a distinção *honoris causa* comendador da Ordem do Rio Branco, em 2002, pelo presidente da República Fernando Henrique Cardoso, e comendador do Mérito Cultural, em 2007, pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva.

2. O grupo espírita de apoio ao doente de Eleonora Peixinho

Em todos os estados, sem exceção, os primeiros médicos, enfermeiros e atendentes a se ocupar de aids relatam experiências de extrema solicitude em relação a pacientes a quem se afeiçoavam. Muitas vezes, assistindo-os na hora da morte, outras, fazendo visitas domiciliares, levando conforto e amenizando a solidão daqueles que não tinham família ou que eram rejeitados por ela. Essas experiências datam de quando o número de casos não fazia da aids uma epidemia de larga escala. Os doentes eram poucos, conhecia-se a história de cada um e se dispunha de tempo para o envolvimento afetivo. Essa realidade mudou com a expansão da epidemia, quando os profissionais passaram a ter dificuldades para atender seus pacientes com tamanha dedicação. O estresse emocional tornou-se palpável nas equipes, que começaram a se proteger,

muitas vezes com a ajuda psicoterápica proporcionada pelo próprio serviço, como foi o caso do Estado de São Paulo. Essa fase coincide com o surgimento dos grupos de apoio aos doentes de aids, muitos de origem religiosa, cujos membros lhes ofereciam apoio afetivo, material e espiritual.

Na Bahia, o primeiro grupo religioso a levar conforto aos doentes foi o grupo espírita de Eleonora Peixinho. O grupo já existia antes da aids e era conhecido por prestar assistência e solidariedade aos mais carentes. Quando muitas vítimas da aids passaram a sofrer isolamento social, o grupo Eleonora Peixinho procurou oferecer-lhes conforto espiritual. Esse trabalho teve início quando um paciente do Hospital Roberto Santos recebeu alta e voltou para seu pequeno apartamento, no Largo Nossa Senhora da Luz. Sozinho, sem poder contar com ajuda de terceiros, recorria aos profissionais da saúde nos momentos de solidão.

Sabendo do problema, Eleonora Peixinho passou a visitá-lo com frequência. A partir de então, todo o grupo dedicou-se ao trabalho de apoio e solidariedade aos doentes de aids.

3. O Gapa-BA se engaja na causa do doente

Fundado oficialmente em julho de 1988, o Gapa-BA foi um grupo liderado por Harley Henriques, além de ter sido a primeira ONG na Bahia a trabalhar exclusivamente com a aids. Henriques tinha 19 anos e trabalhava em uma empresa gráfica quando começou a se defrontar com a epidemia no Estado da Bahia. Tomou conhecimento da existência do Gapa-SP e do Gapa-RJ e decidiu visitar os dois grupos para conhecer de perto suas experiências na luta contra a epidemia. Retornou a Salvador entusiasmado com a ideia de desenvolver a mesma proposta na Bahia. Reuniu algumas pessoas próximas, amigos, colegas de faculdade e profissionais da área da saúde que trabalhavam com aids, a fim de discutir a criação de um grupo de apoio ao doente, o que deu origem ao Gapa-BA. Além de Harley Henriques, que ainda hoje é responsável pela coordenação geral da instituição, também fazia parte do grupo fundador Márcia Marinho. Em 1992, Gleides Almeida, psicóloga, entrou no grupo. Tanto Marcia Marinho quanto Gleides Almeida ainda hoje fazem parte da administração da ONG.

Em 1988, os Gapas existentes no Brasil enfrentavam o dilema de saber se a instituição deveria investir na assistência material ao doente em situação

de precariedade social ou se deveria dedicar-se prioritariamente à promoção dos direitos dos pacientes. Para os membros do futuro Gapa-BA, ficava cada vez mais claro que a promoção da prevenção e dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids seriam suas tarefas fundamentais. A ajuda material ao paciente, como alimentação e transporte, não seria uma prioridade, como foi para outros Gapas. Nessa fase inicial houve um importante intercâmbio entre os Gapas da Bahia e de São Paulo. Áurea Abbade, advogada do Gapa-SP, deslocava-se com frequência a Salvador, trazendo seu apoio e sua experiência ao grupo da Bahia.

A ideia de criar o Gapa-BA recebeu apoio total da Secretaria de Estado da Saúde. Eliana de Paula, então coordenadora das ações de controle da aids da Secretaria, cedeu uma sala no Quinto Centro de Saúde, que era referência para Aids no estado, para que o Gapa fizesse suas reuniões. Além do espaço físico, a Secretaria da Saúde propôs a Harley Henriques desenvolver ações conjuntas e se dispôs a repassar ao grupo preservativos e material educativo recebidos do Ministério da Saúde.

Assim, a exemplo de outros Gapas, o grupo se reunia dentro de um serviço de saúde especializado em aids. Ali permaneceu até sua instalação em outro local, quando ganhou autonomia em relação à Secretaria do Estado. O grupo desenhou sua bandeira de luta pelos direitos do doente, principalmente ao tratamento e à hospitalização. Sobre esse aspecto, não tardou a fazer críticas contundentes à política da Secretaria de Saúde, quando a epidemia estava em plena expansão no Estado da Bahia e em todo o Brasil. A discriminação e o preconceito contra a doença eram intensos e a resistência ao atendimento de pacientes com aids era uma prática corrente em muitos serviços hospitalares. Poucos médicos se dedicavam à doença, e o atendimento era restrito aos três hospitais públicos já mencionados anteriormente: o Hospital Estadual Roberto Santos, o único a assegurar atendimento de emergência, oferecer atendimento ambulatorial e internação; o Hospital Universitário Edgar Santos e o Hospital Estadual Couto Maia, ambos assegurando assistência ambulatorial e internação.

Nesse contexto, o Gapa passou a ser solicitado cada vez mais para resolver problemas hospitalares de pessoas vivendo com HIV/Aids. A carência de leitos, como em outros estados, é um problema crônico que persiste desde o início da epidemia. Ainda em 2003, segundo Gleides de Almeida, os hospitais públicos que atendem pacientes de aids são obrigados a remanejar

os leitos existentes para portadores de outras patologias, a fim de solucionar os casos de urgência.

No período que vai de julho de 1988 ao início de 1992, o grupo se consolidou. Para os representantes do Gapa-BA, foi uma fase reativa da instituição face ao número crescente de demandas de intervenção. Havia uma grande carência de informação por parte da sociedade em geral e começaram a afluir pedidos de palestras em escolas e empresas, tanto na capital quanto em cidades do interior do estado. A atividade do grupo se limitava a responder a esses pedidos e a denunciar as carências do serviço público. A partir de 1992, o grupo entrou em uma fase propositiva, elaborando projetos destinados à prevenção da aids entre a população e alguns grupos específicos, exceto usuários de drogas. Esse fato chama a atenção, mas o Gapa considera que, para trabalhar com usuários de drogas seria necessário conhecimento desse público, o que o grupo não tem (Gladys Almeida, 26 de agosto de 2003). No Estado da Bahia, a questão da transmissão do HIV por uso de drogas nunca foi prioritária e somente ganhou destaque com a implantação do Programa de Redução de Danos pelo psicanalista Tarcísio de Andrade, do Cetad.[116]

O Gapa Bahia criou um departamento jurídico importante, específico para a defesa do paciente de aids e das minorias mais vulneráveis à infecção pelo HIV, como homossexuais, travestis e mulheres.

A instituição também se especializou em elaborar e produzir campanhas de comunicação. As campanhas produzidas pelo Gapa-BA são largamente reconhecidas por seus pares e financiadores como de alta qualidade, tanto na abordagem da temática escolhida quanto na capacidade de difundi-las por intermédio de parcerias com a TV Globo da Bahia, TV Bandeirantes, TV Educativa do Estado e, também, por meio de rádios, jornais e revistas.

Uma característica do Gapa-BA e de seu coordenador Harley Henriques reconhecida no círculo de pessoas atuando com a aids é sua grande capacidade de mobilizar recursos financeiros nacionais e internacionais. O Gapa mantém parceria com diferentes instituições privadas para a captação de recursos e oferece consultorias a instâncias públicas, como o Ministério da Saúde, para capacitação em *marketing*, planejamento estratégico e mobilização de recursos locais. Utilizando um caminhão-palco, o grupo circula pelo interior do Estado e pela capital, levando, com o teatro ambulante, mensagens de prevenção do

---

116. Ver Volume I, Parte V, Capítulo 4.

HIV. Sua parceria com a Petrobras permitiu ao grupo produzir sua quinta peça teatral destinada à prevenção da aids.

ONGs como o Gapa procuram trabalhar com os municípios que registram os maiores números de casos de aids do estado ou aqueles que, por condições econômicas e sociais ou turísticas, são mais vulneráveis ao HIV. São, por exemplo, os municípios da região metropolitana de Salvador, que servem como dormitórios e que compõem a grande periferia da cidade, ou municípios que recebem uma clientela formada por turistas do Sul e do Sudeste do país que, muitas vezes, de maneira velada, buscam o que se denomina turismo sexual.

O grupo também realiza, por meio de convênios, ações contínuas de prevenção em muitos municípios do interior do Estado da Bahia, a exemplo de Porto Seguro, Vitória da Conquista e Paulo Afonso, produzindo material informativo e capacitando membros das comunidades locais – mulheres, estudantes adolescentes e professores das escolas públicas – a se tornar agentes comunitários ou multiplicadores da prevenção do HIV/Aids.

De acordo com seus dirigentes, a parceria com o Ministério da Saúde, por intermédio de projetos financiados pelo Programa Nacional de DST/Aids, não abrange 10% do orçamento do Gapa-BA. A maior parte dos recursos é oriunda de financiamento de projetos por agências de cooperação internacional da Inglaterra, da Países Baixos, dos Estados Unidos, da Noruega e da Espanha. A continuidade de mais de uma década e a avaliação positiva de projetos direcionados a vários setores da população, principalmente jovens e mulheres, parecem assegurar a confiança dos financiadores nas propostas apresentadas pelo grupo.

O Gapa vem denunciando sistematicamente as péssimas condições socioeconômicas das pessoas vivendo com aids, tanto crianças quanto adultos, mulheres e homens, de baixa renda e pobres da periferia de Salvador e de cidades do interior do estado. Tentando suprir parte das carências sem se concentrar na ajuda material, o grupo trabalha com um sistema de distribuição de cestas básicas provenientes de doações.

Os Gapas de diferentes estados e municípios são independentes um dos outros em relação às estratégias de trabalho e ao que cada um estabelece como ações prioritárias, mas trabalham em clima de cooperação. Em muitos momentos, fala-se em rede Gapa. Embora a relação do Gapa-BA com o Programa Estadual de DST/Aids seja, com frequência, permeada de conflitos e oposição, o grupo

sempre manteve boa relação com o Programa Nacional de DST/Aids, por reconhecer que a instituição mantém uma continuidade nas ações de combate à epidemia e uma postura de respeito e de reconhecimento em relação às ONGs (Marcia Marinho e Gladys Almeida, 26 de agosto de 2003).

C.2 O precursor movimento social contra a aids em Sergipe

1. O Dialogay leva a prevenção a Sergipe antes da chegada da aids

Bem antes de surgir o primeiro caso de aids no Sergipe e de serem adotadas as primeiras ações públicas, o grupo de militância homossexual Dialogay já levava mensagens de prevenção à comunidade, nos bares e nas boates gay, nos moldes do que se fazia em São Paulo e no Rio de Janeiro.

O movimento homossexual em Aracaju começara a se organizar no início da década de 1980, quando Wellington Andrade fundou o Dialogay. Em 1980, Wellington Andrade tinha 24 anos e participava de uma comunidade de homossexuais católicos, quando conheceu o jornal "O Lampião da Esquina".[117] Sensibilizado com a publicação, entrou em contato com os editores da publicação e decidiu promover seu lançamento em Aracaju. O evento, que contou com a presença do editor do jornal, João Antonio Mascarenhas, foi um marco para o movimento homossexual de Aracaju e é considerado a primeira manifestação política gay da cidade.[118]

O jornal "O Lampião da Esquina" teve grande aceitação pela população homossexual de Aracaju, registrando vendas importantes, e seus leitores passaram a procurar Wellington Andrade para discutir os temas publicados.

---

117. O jornal "O Lampião da Esquina" teve importante repercussão no meio homossexual. Editado no Rio de Janeiro de abril de 1978 a junho/julho de 1981, reunia homossexuais de renome, do meio artístico, das letras e das ciências sociais, principalmente do Rio de Janeiro e de São Paulo. Ver Parte I, Capítulo 1.

118. O lançamento do jornal "O Lampião na Esquina" foi realizado no Centro Comercial, onde funcionava o Diretório Central dos Estudantes (DCE) da Universidade Federal de Sergipe (UFS). Seu então presidente Marcelo Deda reservou uma área do DCE para o evento. Deda, em 2002, foi eleito prefeito de Aracaju e depois governador de estado, pelo Partido dos Trabalhadores (PT).

Formou-se, então, um grupo de debatedores com cerca de dez pessoas, que seria o embrião do movimento gay de Aracaju. Em 1981, esse grupo deu origem ao Grupo Dialogay de Sergipe (GDS).

Wellington Andrade contou com o apoio do presidente do GGB, o antropólogo e militante Luiz Mott, na estruturação do grupo, e o GGB tornou-se uma espécie de patrono do Dialogay. Em uma época em que os grupos gays do Sudeste do Brasil entravam em crise, o Grupo Gay da Bahia era um dos mais influentes no cenário homossexual brasileiro, principalmente no Nordeste. O apoio do GGB ao Dialogay foi importante para o reconhecimento e o fortalecimento do Grupo de Aracaju, em um momento difícil para os homossexuais do Nordeste assumirem sua orientação sexual e irem a público, inclusive na televisão, defender seus direitos. "Foi uma batalha incrível, em que eu botei minha cara, meu corpo, a minha vida em público, na imprensa, para falar em nome de seres humanos, trabalhadores, homossexuais, gays e lésbicas" (Wellington Andrade, 2 de maio de 2004).

O grupo Dialogay logo se tornou o segundo maior grupo gay do Nordeste e um dos mais importantes do Brasil. Estava em pleno processo de consolidação quando surgiu a aids e as informações sobre a doença, e as previsões da expansão da epidemia tornaram-se temas de sua militância. Entre 1985 e 1987, o Dialogay desenvolveu campanhas informativas com apoio de profissionais vindos de São Paulo e do Rio de Janeiro. A primeira foi lançada no antigo Hotel Palace de Aracaju e foi patrocinada pela Sociedade Civil do Bem-Estar Familiar no Brasil (Bemfam), sediada no Rio de Janeiro. A instituição assegurou a presença de dois médicos para proferir palestras e doou 100 mil preservativos para serem distribuídos à população. Wellington Andrade convidou várias personalidades para o evento, entre elas, o médico Almir Santana, que viria a se destacar como o mais importante protagonista da história da aids em Sergipe e um dos mais atuantes no Brasil. A partir de então, os membros do grupo se uniram aos profissionais de saúde pública, a fim de promover a prevenção e divulgar o uso do preservativo.

Nesse período pré-aids no estado, o Dialogay intensificou suas atividades de luta contra a doença, convidando Roberto Tavares, ativista soropositivo procedente de São Paulo, para fazer palestras sobre a vivência com o vírus da aids. Wellington Andrade se tornara conhecido em Aracaju por sua militância no Dialogay, e não foi difícil, por intermédio da Rede Globo de Sergipe, conseguir que a emissora de São Paulo financiasse a vinda de Roberto Tavares

a Aracaju. Ainda não havia registro de casos de aids em Sergipe, mas nenhum hotel aceitou receber Roberto Tavares, que teve que se hospedar na residência de Wellington Andrade. Durante a semana em que esteve na cidade, o militante soropositivo foi convidado para entrevistas na televisão e nos jornais, proferiu palestras e comoveu aqueles que ouviram sua mensagem sobre as vítimas da aids. "As pessoas tinham medo, pensavam que se pegava aids por meio de aperto de mão, de beijo, de abraço, até de residência. Mas muita gente ficou emocionada, foi falar com ele, foi apertar a mão dele. Alguns ficaram de longe, outros chegaram próximo" (Wellington Andrade, 2 de maio de 2004).[119]

A população de Aracaju não primava pela tolerância em relação aos homossexuais, e o líder do Dialogay, mais de uma vez, foi agredido em público. O trabalho pioneiro que desenvolveu sobre prevenção não evitou a associação imediata entre a doença e os homossexuais, quando surgiram os primeiros casos. Os homossexuais eram apontados na rua como a encarnação da própria doença, conforme conta o militante. "Surgiu a doença e o povo, quando passava um homossexual assumido na rua, apontava o dedo: 'olha a aids ali, é a aids'. As mães falavam para as crianças sobre a aids, e as crianças apontavam os homossexuais".

No final da década de 1980 o Dialogay se firmara como um grupo de expressão nacional e mantinha contato com os outros grupos gays do Brasil: o GGB, o grupo Arco-Íris do RJ, o grupo Atobá do Rio e, mais tarde, o grupo Dignidade pela cidadania de gays, lésbicas e transgêneros, de Curitiba. Esses grupos se caracterizavam, em primeiro lugar, pela agenda de liberação homossexual e, em seguida, pela luta contra a aids, ao contrário de outras ONGs de expressão nacional que surgiram na época, como a Abia e os Gapas, cuja prioridade foi, desde o início, a luta contra a doença.

A projeção do Dialogay ganhou terreno no campo internacional e, em 1994, participou de um encontro de grupos gays em Nova York. O líder do grupo percebeu que, naquela cidade, em vários locais públicos, eram estampados cartazes denunciando a violência de que são vítimas os homossexuais. Emocionou-se com a força da mensagem e, ao regressar, passou a divulgá-la em todo o estado.

No final da década de 1990, o grupo Dialogay começou a se enfraquecer por conta da criação de outras ONGs. Surgiram também tensões entre o Dialogay e

119. Um ano depois dessa visita, a TV Globo noticiou a morte de Roberto Tavares, que foi recebida com muita comoção pela comunidade homossexual de Sergipe.

grupos gays de outros estados. De patrono do grupo no momento de sua fundação, o GGB passou a ser visto por Wellington Andrade como o responsável, em parte, pela desestruturação do Dialogay. De acordo com ele, os responsáveis pelo GGB "se uniram aos travestis para fortalecer o Grupo Astra local" (Wellington Andrade, 2 de maio de 2004)[120], reduzindo o apoio ao Dialogay.

O Dialogay se extinguiu no início dos anos 2000, mas seu trabalho foi, sem dúvida, importante para o reconhecimento da causa homossexual em Sergipe. Wellington Andrade acredita que essa evolução foi possível, em parte, por causa da aids, que deu visibilidade ao movimento gay no estado. "Hoje, Aracaju tem uma rua chamada 28 de Junho, Dia Mundial do Orgulho Gay", afirma Wellington de Andrade. "Não é rua de homossexuais. Não, não, é uma rua com a data de 28 de junho. Não tem o Dia da Mulher? Existe uma rua com a data do Dia da Mulher. Não existe o Dia do Negro? Existe uma data, e nós aqui em Sergipe conseguimos que a Câmara de Vereadores desse nome a essa rua, com a presença de Elke Maravilha, de Leão Lobo e de alguns políticos" (Wellington Andrade, 2 de maio de 2004).

Os representantes do Dialogay apontam como uma vitória o fato de a Delegacia da Mulher de Aracaju atender a queixas de crimes e violência contra homossexuais, assim como casos de disputa entre casais homossexuais. Mas é judicioso perguntar por que casos de crimes contra homossexuais masculinos são tratados pela delegacia da mulher e se essa decisão não inclui certa dose de discriminação.

A desestruturação do Dialogay não tirou Wellington Andrade da militância homossexual. Fundou outro grupo gay, registrado como Grupo Diversidade-Sergipe. A entidade não conta com financiamento público regular, mas criou o projeto Primeira Marcha Eletrônica pela Diversidade e pela Paz, com apoio financeiro da prefeitura de Aracaju, do governo do Estado e da Coordenação Estadual de Aids.

Ainda que seu fundador atribua a desestruturação do grupo Dialogay às políticas internas do movimento no Nordeste, é preciso lembrar que as ONGs se fortaleceram por intermédio da implementação de ações financiadas pelos projetos Aids I e II, e grupos sem estrutura para elaborar projetos tiveram dificuldade de se manter na cena da luta contra a aids. O Dialogay pode ter sofrido por essa conjuntura, como fazem pensar as

120. A Astra foi criada dentro do GGB, conforme Parte I, C.1, Capítulo 1.

palavras de seu líder: "foram os próprios homossexuais que vieram detonar minha vida e acabar com o Dialogay, porque eu não tinha projetos. Foi por despeito, por inveja, para poder pegar dinheiro do Ministério, dinheiro para poder fazer as Paradas. Era do meu dinheiro que eu gastava para o movimento gay e o movimento de combate à aids, fazendo eventos, vigília mundial de solidariedade a doente de aids. Eu nunca recebi por projetos, eu não sei fazer projetos, a gente faz um trabalho humano voluntário" (Wellington Andrade, 2 de maio de 2004).

O Dialogay enfrentou o mesmo dilema de várias ONGs que se enfraqueceram porque seus membros não estavam preparados para elaborar projetos. Ou seja, os grupos que não se profissionalizaram para elaborar projetos e participar das concorrências para financiamento internacional ou nacional não sobreviveram.[121]

Com a desestruturação do Dialogay, outros grupos homossexuais se organizaram. Em 2004, existiam dez grupos gays em Sergipe. A Astra, então presidida pela travesti Anne, era a mais expressiva naquele momento e liderava a parada gay de Aracaju, em parte, graças ao apoio financeiro do Ministério da Saúde.

2. O Gapa-SE surge atrelado ao Programa Estadual

Até 1992 o movimento social da aids em Aracaju contava, principalmente, com o trabalho do grupo Dialogay, da ativista Candelária, ex-profissional do sexo que atuava na defesa dos direitos das prostituas de Aracaju[122], e de voluntários que desenvolviam trabalho com a comunidade.[123] A Coordenação Estadual de Aids acompanhava esses trabalhos, atuando muitas vezes em parceria.

Em 1992, foi criado o Gapa-SE para dar apoio ao paciente de aids. Na época, a rejeição ao doente era grande e Almir Santana, coordenador do Programa Estadual de Aids, com frequência confrontava-se com o abandono dessas pessoas. Foi nessa época que Almir Santana reuniu-se com Wellington Andrade e outros ativistas que realizavam trabalhos sobre aids, a fim de

---

121. Sobre a importância dos projetos a partir do Aids I na reorientação de financiamentos para ONGs, ver GALVÃO, 2000.

122. Mais tarde, Candelária foi mais longe e criou a Associação de Prostitutas de Sergipe.

123. Atualmente, o estado de Sergipe conta com cerca de 15 ONGs-Aids. Entre elas estão o Gapa, as Unidas, que é a associação de travestis, a Astra, que é a Associação de Travestis e Transgêneros, a Adônis, uma associação de homossexuais, e a Federação das Mulheres.

discutir a necessidade de criar um grupo de apoio aos doentes. Tinham ouvido falar no Gapa de São Paulo e decidiram criar uma instituição nos mesmos moldes. Nessa primeira reunião, foi decidida a fundação do Gapa-SE e, por unanimidade, Almir Santana foi eleito seu presidente.

Para estruturar o Gapa, os militantes de Aracaju entraram em contato com Paulo Bonfim, que se deslocou mais de uma vez a Sergipe. Como fez em relação a outros Gapas que surgiam, o grupo paulista ofereceu informações e promoveu a participação dos representantes da nova organização em reuniões e congressos nacionais sobre aids (Almir Santana, 2 de maio de 2004).

Inicialmente, as ações do Gapa se confundiam com a atuação governamental por conta da superposição de mandatos de coordenador do programa e presidente do grupo. Por isso, o Gapa recebeu o apoio da então primeira-dama do estado, dona Maria Alves, e alguns benefícios do governo do estado, como uma sede própria e veículos. Além disso, o grupo estabeleceu uma parceria importante com o Serviço Social da Indústria (Sesi). O Gapa-SE não escapou da conotação atribuída a outros Gapas – isto é, a de se configurar como um grupo gay. Essa associação era sistematicamente desmentida por Paulo Bonfim, do Gapa-SP, que insistia que se tratava de um grupo de apoio aos doentes de aids em geral.

Essa conotação não impediu o trabalho do grupo com a coordenação estadual e com a Igreja católica. O trabalho com a comunidade católica parecia um desafio para o responsável do Programa de Aids, mas, graças à colaboração do padre Arnóbio Patrício de Melo, que abraçou a bandeira da prevenção desde o início, abriu-se um espaço para chegar aos fiéis, no final das missas. O padre anunciava os representantes do Gapa, que pregavam o uso da camisinha como método de prevenção. “Eu pedia cinco minutos, distribuía o panfleto e falava do casamento, da camisinha. O padre nunca se opôs ao trabalho, porque a nossa filosofia é respeitar a posição da religião e a gente respeita” (Almir Santana, 2 de maio de 2004). Almir Santana se refere ao respeito pela opção religiosa, mas se posiciona contra a diretriz oficial da Igreja católica que condena os métodos preventivos dos riscos sexuais e admite a relação sexual somente como meio de reprodução.

Com os recursos do primeiro acordo de empréstimo com o Banco Mundial começaram a surgir outras ONGs, e o trabalho de prevenção e de ajuda ao doente foi se ampliando. A discriminação contra o paciente diminuiu aos poucos, mas outros problemas surgiram com a pauperização da epidemia.

Coube ao Gapa levar apoio aos pacientes em situação de precariedade social e distribuir cestas básicas aos mais necessitados. Com o advento da terapia combinada, a partir de 1996, colocou-se o problema de adesão ao tratamento, principalmente por razões sociais. Uma parte dos doentes, os mais pobres, tem dificuldade de aderir ao tratamento, muitas vezes por falta de um vale-transporte para ir ao serviço de saúde retirar o medicamento.

Por volta de 2003 foi criada a rede de soropositivos de Aracaju, que se integrou à Rede Nacional de Pessoas Soropositivas. Consciente da necessidade de abrir espaço para a discussão de questões próprias às mulheres soropositivas, foi criado o Grupo Cidadã Positiva. O grupo promove reuniões locais de autoajuda e eventos com mulheres soropositivas de vários estados. Um desses primeiros eventos reuniu as Cidadãs Positivas do Nordeste.

Ainda na linha de solidariedade ao doente, foi criada uma casa de apoio para abrigar pacientes adultos.[124] A casa de apoio é mantida pela Igreja católica, por meio da Cáritas Internacional, com o apoio do Programa Estadual. De acordo com o coordenador do Programa de Aids de Sergipe, não foi criada uma casa de apoio para crianças porque não houve necessidade. As crianças cujos pais faleceram foram adotadas por familiares.

C.3 O movimento contra a aids se insere na tradição dos movimentos sociais de Pernambuco

1. O movimento de aids em Pernambuco

Chama atenção a tímida atuação de grupos homossexuais quando a aids surgiu em Pernambuco. Na verdade, até então o movimento de reivindicação dos direitos e de identidade homossexual nunca prosperou no estado e, de fato, não existia uma organização forte para liderar um movimento de luta contra a epidemia. Houve tentativas de organização que não vingaram, como o Vivencial Diversiones, formado por um grupo de homossexuais na década de 1970 com base em um teatro de revista, que foi extinto em 1979.

124. Em 2004, existia uma casa de apoio funcionando em Aracaju e outra em construção.

No início da década de 1980, ocorreu outra tentativa com o Grupo de Atuação Homossexual (Gatho), que ganhou certa visibilidade quando saiu como um bloco de carnaval chamado O Gatho da Madrugada. Era formado por cerca de 40 pessoas que usavam uma máscara de gato para preservar seu anonimato. O grupo durou cerca de um ano e pouca gente sabe dessa história, conta Aciolli Neto (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).[125] Foi um dos poucos movimentos gays no Recife, naquela década.

Em Pernambuco, afirmam os protagonistas do movimento social, existe uma forte tradição de organização popular, herança do pensamento político das ligas camponesas e da esquerda pernambucana. Essa herança explicaria a força do movimento sindical, do movimento rural e do movimento de mulheres no estado. Por ter uma das populações mais pobres do Brasil, o movimento social se concentraria nos canais ligados às esquerdas tradicionais, que não favoreceriam a organização de grupos sociais minoritários.

Isso explicaria por que, nos primeiros anos da epidemia, as ONGs-Aids não conseguiram constituir um movimento forte e contínuo naquele estado. Grupos do movimento social da aids de Pernambuco criados no meio da década de 1980 não sobreviveram, como o efêmero Gapa-PE e o Fórum Aids Pernambuco. Esse Fórum era um espaço de debate sobre a doença criado por pessoas da sociedade civil, do Sindicato dos Jornalistas e do movimento feminista, que nem sempre estavam representando suas instituições (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005). O grupo se desfez naturalmente à medida que a epidemia evoluiu e outras ONGs foram criadas, voltadas para a causa do doente.

O grupo Pela Vidda, criado no Recife por volta de 1997, também não vingou. Focado na defesa dos direitos dos doentes de aids, o Pela Vidda se fortaleceu no Rio de Janeiro e em São Paulo, mas não teve a mesma evolução no Recife e se extinguiu. A explicação para o desaparecimento de grupos com tradição no movimento social da aids em outros estados, como o Gapa e o Pela Vidda, não deve ser buscada somente no fato de Recife não ter tido um movimento homossexual forte, mas na própria tradição histórica do movimento social organizado no estado. Recife, por ser um grande polo urbano, localizado no centro do Nordeste, abriga escritórios da maioria das agências de cooperação internacional que atuam no país, facilitando o acesso

125. Aciolli Neto é coordenador do Programa Municipal de DST/Aids de Recife e fundador da ONG Gestos.

a recursos para iniciativas locais. Isso explicaria, em parte, o enraizamento do movimento social de Pernambuco com pouco espaço para movimentos considerados não autóctones.

ONGs como a TV Viva, que existe há muito tempo, o SOS Corpo e o Gestos, o Etapas, a Fase e o Ceas, entre outras, são exemplos de organizações locais bem-sucedidas. De acordo com ativistas, essas ONGs nasceram dos anseios da sociedade pernambucana e responderam a suas características próprias, o que não seria o caso de ONGs consideradas importadas do Sudeste do país, como o Gapa e o Pela Vidda. "Está no sangue do pernambucano, do recifense, mobilizar-se e organizar-se na busca dos seus direitos. Com a aids não poderia ser diferente. Se você observar, nenhuma das ONGs importadas, com todo respeito a elas, colou aqui. Não foi à toa que você não conseguiu botar um Gapa-Recife, um Gapa-PE, não foi à toa que você não conseguiu ter um Pela Vidda, porque a coisa tinha que ser nascida, oriunda daqui, com características locais, e não ser um *franchise*" (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

Além da forte ancoragem do movimento da aids na história dos movimentos sociais de Pernambuco, outro fator apontado para a fragilidade inicial do movimento social é que a epidemia se manifestou em pleno movimento pela reforma sanitária e, quando surgiram os primeiros doentes, foram os sanitaristas ou profissionais da assistência hospitalar que se mobilizaram, e não representantes da sociedade civil.

Essa realidade mudaria a partir do início dos anos 1990, quando foram criadas ONGs de peso como o grupo Gestos e a Casa de Apoio Asas. Todavia, segundo alguns protagonistas da história da aids em Pernambuco, a consolidação do movimento social contra a epidemia se deu a partir de 1994, com apoio da Coordenação Estadual DST/Aids, ano em que François Figueiroa procurou os representantes da sociedade civil para discutir as políticas públicas de aids no estado.

A iniciativa do coordenador teve relação com a execução do Projeto Aids I, que passou a financiar intervenções de organizações não governamentais. Com essa iniciativa, que recebeu o nome de Movimento Aids Pernambuco, as organizações da sociedade civil se fortaleceram, mas o movimento ficou dependente do programa e só se reunia quando convocado por Figueiroa. Essa situação perdurou até o início dos anos 2000, quando os ativistas concluíram que o movimento precisava ganhar autonomia e não mais ser tutelado pelo

Estado, apesar das boas relações com a instância governamental (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005). A partir dessa decisão, os grupos de luta contra a aids passaram a voar com as próprias asas e a denominar-se Articulação Aids Pernambuco. Hoje, a Articulação Aids Pernambuco congrega por volta de 38 ONGs, que compõem também o Fórum das ONGs-Aids do estado.

2. O Gapa-PE: uma passagem efêmera na história da aids

A organização da sociedade civil para o combate da aids em Pernambuco teve início em 1986, quando o psicólogo João Valença, originário de Olinda, fundou o Gapa de Pernambuco. O grupo organizou-se com o serviço de assistência do hospital como grupo de apoio aos doentes, acolhendo tanto pacientes quanto seus familiares.

Com poucos membros, o grupo não prosperou, extinguindo-se por volta de 1993. Apesar de sua curta existência, o Gapa-PE desempenhou um papel fundamental para a abertura de leitos no hospital Correia Picanço. Em parceria com entidades como a Fundação de Ensino Superior de Passos (Fesp)[126], promoveu o primeiro leilão de obras de artes no Clube Internacional do Recife, para a aquisição de equipamentos hospitalares.

Leilões para arrecadar fundos para a luta contra a aids foram comuns na década de 1980, quando artistas plásticos locais, em um gesto de solidariedade, doavam suas obras em benefício dos doentes. Essas iniciativas refletiam uma comoção nacional no âmbito das artes plásticas que se reproduziu em quase todos os estados da federação. No Recife, destacou-se o importante artista plástico José de Barros, que muito colaborou para o sucesso dos leilões organizados pelo Gapa. O pintor aquarelista veio a falecer de aids no início dos anos 1990.

A despeito de ter iniciado o movimento de apoio ao paciente de aids em Pernambuco, profissionais da saúde consideram que o Gapa não teve o mesmo peso político de outras ONGs que vieram depois e que investiram na assessoria jurídica dos pacientes, carro-chefe de outros Gapas.

De acordo com Aciolli Neto, que fez parte do Gapa, um dos motivos de sua extinção é que o grupo ficou muito ligado à pessoa de seu presidente

126. A Fundação de Ensino Superior tornou-se Universidade de Pernambuco (UPE) em 1990.

e fundador. “Fui a algumas reuniões do Gapa de Pernambuco, mas, na realidade, era um pequeno grupo de amigos que se reunia e fazia trabalho voluntário, sem grande força institucional. Qualquer instituição, se você a personaliza, tem um final rápido porque fica um trabalho sem raiz, sem herança. O Gapa Pernambuco, a cabeça era João Valença, no momento que João Valença não quis mais continuar o Gapa acabou” (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

De fato, o Gapa sempre funcionou na própria casa de João Valença. O grupo se extinguiu quando, por volta de 1993, o ativista retomou um antigo projeto de vida e se mudou para Salvador, abandonando a luta contra a aids. Mas é justo reconhecer o caráter pioneiro do grupo, ainda que efêmero, na luta contra a aids no estado.

3. A luta de Pernalonga contra o preconceito e a aids

No primeiro período de mobilização da sociedade civil contra a aids em Pernambuco, destacou-se também o artista de teatro popular e transformista Paulo Roberto França, conhecido por “Pernalonga”. Membro do extinto grupo Vivencial Diversiones, Pernalonga era originário do Amaro Branco, um bairro pobre de Olinda.

Homossexual assumido, sempre trabalhou com questões polêmicas e foi um dos primeiros pacientes de Recife a assumir publicamente a soropositividade, em 1987. No primeiro momento, teve dificuldade em aceitar o diagnóstico, mas em seguida se engajou ativamente na luta contra a aids e se destacou como figura central no debate sobre a epidemia no estado.

Pernalonga conhecia João Valença porque ambos eram de Olinda e este o convidou para compor o Gapa. O grupo já estava se desestruturando quando seu companheiro faleceu de aids, em 1993. Pernalonga iniciou um trabalho com a prefeitura do Recife, aliando arte e saúde, para levar mensagens de prevenção aos adolescentes e professores das escolas municipais. Atuou também nos projetos de educação do Programa Estadual de Aids e com familiares de doentes.

Como artista, vivia de maneira precária, e, ao contrair uma pneumonia bacteriana e uma pneumocistose, foi aposentado pelo INSS por invalidez. Duramente afetado pela doença, Pernalonga faleceu em 1999, de forma trágica e violenta. Conforme relato de vizinhos, foi agredido por um

desconhecido por volta de duas horas da manhã. Sangrando no meio da rua, começou a gritar pedindo ajuda, mas os vizinhos não o socorreram, porque sabiam que ele tinha aids. Foi acionada a ambulância do município, que se recusou a socorrê-lo. Os vizinhos chamaram, então, o Corpo de Bombeiros, que também não o atendeu. Enfim, por volta das quatro horas da manhã, uma viatura da polícia o transportou ao hospital. Pernalonga deu entrada já em coma, e, quando foi para o bloco cirúrgico, já não tinha condições de sobreviver. "Ele morreu vítima da intolerância, porque se ele tivesse sido socorrido... ele perdeu todo o sangue, por uma lesão numa artéria boba, não foi nem a femural" (Ana Brito, 3 de junho de 2004).

Em homenagem a Pernalonga, o médico de saúde pública Wilson Freire, que trabalha com comunicação, produziu um vídeo chamado "Aids e preconceito ou a Pernalonga da história", com o apoio do Programa Estadual de Aids.

Chama atenção que esse drama tenha ocorrido em 1999, quase duas décadas após o surgimento da epidemia e após a adoção da terapia tripla e da lei de acesso universal ao tratamento. A atitude dos vizinhos choca, mas pode ser compreensível. Todavia, é inaceitável o despreparo das instituições envolvidas no episódio, que poderia ter sido evitado com a adoção de medidas simples de biossegurança, como o uso de luvas pelos profissionais acionados.

4. O movimento solitário de Antônio Peixoto

Por volta de 1991, Antônio Peixoto, estudante de sociologia, ficou conhecido no Recife por ter movido uma ação na Justiça contra a companhia aérea Air France, onde trabalhava, por discriminação em razão de sua soropositividade. Antônio Peixoto ganhou a ação judicial e a Air France foi condenada a indenizá-lo. Diante da repercussão do caso, que foi destaque na imprensa nacional, o ativista criou o Movimento Antônio Peixoto (MAP), em 1992.

O movimento é considerado muito importante por profissionais de saúde, por duas razões. A primeira, porque a aids começava a se disseminar no Recife e as políticas públicas estavam apenas se estruturando. Sua ação solitária demonstrou a importância dos dispositivos jurídicos para defender os pacientes de aids. A segunda se refere ao fato de Peixoto ter sido o primeiro ativista a criar uma ONG direcionada à defesa de homossexuais atingidos pela doença, como afirma o médico Fred Rangel: "na realidade, quem

implantou e se expôs publicamente como ONG direcionada a movimentos homossexuais, quem primeiro levantou a bandeira foi Antônio Peixoto" (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).[127]

De acordo com Fred Rangel, no início dos anos 1990, a prevenção no estado ficou praticamente restrita às palestras de Antônio Peixoto. O movimento em torno dele durou cerca de um ano. Pelo que se sabe, Antônio Peixoto continua vivo, "solto pelo mundo afora, não se tem notícia que tenha falecido, diz Fred Rangel" (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

Como o Gapa, o movimento Antônio Peixoto não conseguiu se constituir como uma instituição, o que impediu sua continuidade.

5. O grupo Gestos – Soropositividade, Comunicação e Gênero

O grupo Gestos – Soropositividade, Comunicação e Gênero foi fundado em 1992 por Aciolli Neto, sociólogo e, mais tarde, coordenador do Programa Municipal de Aids de Recife. O envolvimento de Aciolli com a causa da aids teve início por volta de 1989, quando entrou em contato com a equipe do Hospital Correia Picanço a fim de se submeter ao teste de HIV. Enquanto esperava o resultado, que na época podia demorar cerca de quatro meses, fazia acompanhamento médico no serviço de Frederico Rangel. O resultado do exame foi negativo, mas Aciolli já tinha feito amizade com algumas pessoas soropositivas e decidiu continuar a trabalhar com o tema.

O sociólogo desenvolveu os primeiros projetos de aids no Instituto de Filosofia Social, ONG financiada pela instituição alemã Konrad Adenauer, dirigida pelo padre Paulo Menezes, chefe de departamento na Universidade Católica do Pernambuco (Unicap). Ao mesmo tempo estabeleceu contato com o médico Almir Santana, coordenador do Programa de Aids de Sergipe. O médico de Sergipe foi referência para o jovem militante do Recife: "fui a Aracaju. Na época o coordenador era o Almir Santana. Participei de alguns eventos e comecei a me aprofundar e cada vez mais me apaixonar pelo tema". (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

Nesse momento, Aciolli foi convidado por Ana Vasconcelos, presidente da instituição Casa de Passagem, que trabalha com meninas em situação de rua, para desenvolver um projeto de prevenção à aids relacionado a essa população.

127. Frederico Rangel é médico infectologista.

O projeto foi um marco na história das ONGs de Recife: entre cerca de 200 trabalhos apresentados por instituições de todo o mundo, foi selecionado para financiamento pela instituição norte-americana *Internacional Center for Research on Women* (ICRW).

Na fase de elaboração do projeto e das discussões sobre a prevenção relacionada a meninas em situação de rua, Aciolli Neto contou com a colaboração dos dois grupos de aids então existentes, o Gapa-PE e o Fórum Aids Pernambuco. "Comecei a me reunir com o Gapa, duas, três reuniões e paralelamente a gente se reunia no Fórum Aids Pernambuco. Eram Mônica Laranjeira, que eventualmente representava o SOS Corpo, e Alessandra Nilo, que veio a ser minha parceira na Gestos. Não tinha ninguém soropositivo. Na época, os soropositivos eram extremamente raros" (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

A oportunidade de criar a Gestos surgiu em 1993, com a aprovação de outro projeto que fora apresentado, em 1991, à instituição alemã *Misereor*. Aciolli precisava de uma ONG local para abrigar o projeto aprovado, mas, diante das exigências da instituição alemã, percebeu a fragilidade das organizações de aids existentes na época para realizar a missão. "O Gapa-PE já estava se desarticulando e as outras ONGs eram o que se chamavam ONGs guarda-chuva, porque não necessariamente tinham trabalho exclusivo com aids" (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

Aciolli decidiu, então, fundar uma ONG para desenvolver trabalhos exclusivamente sobre aids, e assim nasceu a Gestos. "Reuni-me com a Alessandra Nilo, do Sindicato dos Jornalistas, que conheci no Fórum Aids, convidei a Márcia Andrade, uma socióloga do Centro Luiz Freire, a Sílvia Dantas, assistente social que trabalhava na Casa de Passagem, e nós quatro resolvemos fundar a ONG Gestos, que já nasceu com um financiamento" (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

A Gestos se posicionou desde o início como uma ONG-Aids voltada para elaboração e execução de projetos de prevenção. Seus membros eram, na maioria, profissionais de nível superior. Essa característica a diferenciou de outros movimentos surgidos na época, que, sensibilizados pela doença de alguém próximo e movidos por fatores emocionais, buscavam, principalmente, oferecer apoio direto aos pacientes e a seus familiares.

O grupo constituiu um setor de assessoria jurídica ao paciente de aids, além de atuar na área de comunicação, principalmente na produção de

vídeos. De acordo com as autoridades de saúde do Recife, o serviço jurídico da Gestos foi fundamental para garantir a aplicação das diretrizes do Ministério da Saúde e para o fornecimento de medicamentos novos, quando não chegavam aos hospitais de Pernambuco.

Aciolli Neto foi coordenador geral e presidente da instituição durante oito anos. Enquanto esteve na presidência, procurou dar relevância ao ativismo gay no grupo. Com sua saída, conforme relata, as atividades relativas à questão homossexual parecem ter se reduzido: "hoje, a Gestos se direciona muito para o movimento feminista, porque a atual coordenadora é uma feminista histórica aqui em Recife. É natural que a instituição tenda a ir para alguns caminhos que tenham uma identidade com quem está coordenando" (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

O ativista deixou a presidência do grupo no início de 2001 ao decidir residir em São Francisco, EUA, o que não se concretizou. Colocou-se, então, à disposição do então secretário da Saúde Humberto Costa, para ocupar o cargo de coordenador de DST/Aids do município de Recife. Aciolli Neto assumiu a gestão na prefeitura em janeiro de 2001.

6. Grupo Viva Rachid, uma associação para acolher crianças soropositivas e órfãs da aids

O Grupo Viva Rachid foi fundado por Alaíde Elias da Silva, mãe do menino Rachid, que falecera de aids no ano anterior quando tinha 8 anos de idade. Rachid fora infectado pelo vírus por meio de uma transfusão de sangue, quando tinha 18 meses. Após a transfusão, a saúde de Rachid só piorava. Foi a própria Alaíde que, desconfiada, pediu ao médico para fazer o teste do HIV no filho. O resultado foi positivo. Alaíde se lembra do médico dizendo que Rachid tinha a mesma doença do Cazuza. "O ouvido apitava, eu não ouvia mais nada, estava desorientada. Mas ainda deu para entender o médico dizendo que a única coisa que eu poderia fazer era dar muito amor a Rachid".[128]

Diagnosticada a doença, Alaíde Elias da Silva passou a batalhar para que Rachid tivesse acesso aos medicamentos disponíveis. Nessa luta, veio a ideia de criar uma associação para apoiar e abrigar crianças soropositivas e órfãs

128. Depoimento recolhido em: <congressoemfoco.uol.com.br>, Colunistas, 28 outubro, 2006.

da aids. Com a morte do filho, Alaíde iniciou o trabalho de organização da instituição, que foi criada em 1994 e recebeu o nome do filho. A ONG atua na região metropolitana do Recife e no interior do estado, e conta com uma equipe de psicólogos, assistentes sociais e terapeutas educacionais.

O Viva Rachid prioriza o acolhimento de crianças que perderam um dos pais. Inicialmente é realizado um trabalho de aproximação com familiares para avaliar se eles têm condições de cuidar da criança. Além de orientar a família, a instituição oferece ajuda para moradia ou para construir e mobiliar a casa, a fim de que assumam a guarda da criança. Para isso, recebe doações de empresas e contribuições de profissionais voluntários, que elaboram projetos para obter financiamento.

Em meados dos anos 2000, a instituição atendia entre 100 e 200 famílias, oferecendo alimentação, medicamentos, orientação e educação, além de assistência social, apoio psicológico e terapia ocupacional. O grupo recebe financiamento anual de cerca de 100 mil dólares das instituições francesas Fundação Marc e Médicos sem Fronteiras, além de recursos do Ministério da Saúde. A ONG mantém ainda parcerias com o UNICEF, a UNESCO e com o Instituto Materno-infantil de Pernambuco (Imip). Reconhecida nacional e internacionalmente, a entidade recebeu o prêmio da UNICEF, Criança e Paz – Betinho[129] em 1997.

7. SOS Corpo – Instituto Feminista para a Democracia

O SOS Corpo não é uma ONG-Aids, mas sim uma instituição feminista voltada para a saúde da mulher. Foi criada no início dos anos 1980, no contexto da abertura política e da redemocratização do Brasil, por mulheres que chegavam do exílio. Solange Rocha: "aids ainda era uma coisa bastante distante nos anos 1980. O que era muito grave e muito sério era câncer de colo de útero. Enquanto no Sul e Sudeste não morriam mulheres de câncer de colo de útero em números tão catastróficos, Recife era a capital do mundo onde mais morriam mulheres de câncer de colo de útero. Então, nossa ação foi para isso durante muitos anos" (Solange Rocha, 27 outubro de 2005).[130]

Embora não trabalhe exclusivamente com a epidemia, o SOS Corpo foi importante para o movimento social da aids em Pernambuco, principalmente

---

129. Disponível em: <www.andi.org.br/noticias/.../template_direto.asp?articleid> e disponível em: <www.recife.pe.gov.br/2007/06/21/mat_40556. Php>.

130. Solange Rocha é fundadora do Movimento SOS Corpo.

na discussão sobre a participação política e o fortalecimento das pessoas que vivem com a doença. Desde o início da epidemia, tem desenvolvido projetos de prevenção de aids específicos para mulheres, em parceria com o Ministério da Saúde e a Secretaria Estadual de Saúde.[131]

Ao longo do tempo atuou com outros grupos na prevenção do HIV, como a Abia, com quem fez a tradução da publicação "Tripla ameaça", uma das primeiras a focalizar a situação de vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV.

A ONG faz duras críticas ao Projeto Nascer, implantado pelo Ministério da Saúde em todo o território nacional. Concebido para reforçar as ações de prevenção da transmissão vertical, o projeto, de acordo com a presidente do SOS Corpo, não estaria protegendo a saúde da mãe por falta de coordenação entre os diferentes programas do governo, voltados para a saúde da mulher. "Tem-se grandes evidências de que o Projeto Nascer põe medicamento e põe proteção para a criança não nascer infectada. Qual é o cuidado de tratamento para essa mulher? Se a mulher fosse o alvo da prioridade, ela tinha um pré-natal que prestasse, para ser cuidada e aconselhada desde o início; se ela fosse prioridade e escapasse do pré-natal, na hora de fazer o teste ela teria acompanhamento psicológico, ela seria tratada de outra forma. Quais são os cruzamentos? O Programa de Saúde da Família (PSF) faz o pré-natal, o programa, a prevenção da transmissão vertical, que é na referência do hospital, e saúde mental, como é que isso se monta? Se montasse, tinha outro tipo de relação. O Projeto Nascer é a testagem no hospital na hora do parto" (Solange Rocha, 27 outubro de 2005).

Solange Rocha não é a única a criticar esse programa. Gabriela Leite, líder do movimento das prostitutas, considerava que o maior desafio do Programa de Aids é a prevenção entre as mulheres, já que os programas se preocupam pouco com a sexualidade da mulher. "Quando se fala em questão de aids em mulheres, fala-se nas crianças que estão na barriga da mulher, pré-natal, fazer teste, mas não se fala na mulher, na prevenção, e eu acho que esse é um desafio que tanto os programas oficiais devem assumir o movimento de mulheres. Pensar a mulher e a sexualidade da mulher" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

---

131. O SOS Corpo adotou a saúde da mulher como questão central, mas ao longo dos anos passou a incluir, em sua atuação, questões relacionadas a direitos humanos, violência, cidadania e democracia. Quando completou 20 anos, passou a se chamar SOS Corpo Instituto Feminista para a Democracia. Desde então atua também na área de educação e pesquisa, em parceria com universidades, com a OMS e o Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher (UNIFEM).

De acordo com a fundadora do grupo SOS Corpo, existe uma Norma Técnica do Parto Humanizado e uma Norma Técnica do pré-natal, e, apesar de o Sistema de Informação do Pré-natal (Sisprenatal) dispor de verba extra para a implantação dessas normas nos municípios, o programa de prevenção da transmissão vertical ainda mostra falhas. Uma das razões das deficiências, apontada por Solange Rocha, deve-se ao fato de a Coordenação de DST/Aids "cumprir os preceitos do Banco Mundial desenvolvendo uma política de prevenção focalizada e centralizada, distante do SUS, o que não permitiu intersetorialidade e integralidade nas ações" (Solange Rocha, 27 outubro de 2005).

Na verdade, a estratégia do Ministério da Saúde prioriza a detecção precoce da infecção na gestante durante o pré-natal e, se necessário, o tratamento focado tanto a saúde da mulher quanto na prevenção da transmissão para o bebê. O Projeto Nascer procura, exatamente, minimizar o impacto das deficiências detectadas nos programas de pré-natal. Muitas gestantes brasileiras chegam ao serviço hospitalar no momento do parto, sem que o teste tenha sido realizado ou que seu resultado seja conhecido. Nessa situação, a única medida para reduzir a transmissão vertical e, posteriormente, tratar a mãe, é a realização do teste rápido e a adoção das normas técnicas de tratamento do Ministério da Saúde para essa situação.

8. Os soropositivos começam a se organizar em Pernambuco com o GTP+

Em meados da década de 1990, observou-se um aumento na notificação de casos de aids em Pernambuco, ao mesmo tempo em que crescia o envolvimento da sociedade civil na luta contra a epidemia. A doença passou a atingir camadas mais empobrecidas da população e, cada vez mais, os doentes passaram a procurar ajuda nas instituições não governamentais. Com a chegada dos primeiros medicamentos antirretrovirais, como o AZT, DDI e DDC, as pessoas vivendo com aids encontraram novas esperanças e passaram a se reunir nas ONGs-Aids e a lutar para que seus direitos fossem reconhecidos pela sociedade e pelo estado. Até então, pacientes com aids tinham dificuldade para se organizar, mesmo porque, debilitados, muitas vezes iam rapidamente a óbito.

Foi nesse contexto que, em 1998, surgiu no Recife o Grupo de Trabalhos em Prevenção Positivo (GTP+). Criado por Wladimir Reis, a ONG nasceu

com a proposta de utilizar a linguagem do teatro para abordar, a partir da vivência cotidiana de populações específicas, a prevenção do HIV e promover tolerância em relação à pessoa soropositiva.

Wladimir Reis teve seus primeiros contatos com a aids em 1993, quando seu companheiro faleceu da doença e ele se descobriu soropositivo: "quando me vi portador do HIV, toda a minha vida veio à tona, toda a situação que ele estava passando. Eu fui fazer um exame de HIV. Ficou uma situação muito dramática. Já tinha ouvido falar da aids nos jornais, mas para mim a aids estava tão distante, nunca imaginava que chegasse tão próximo, nem que o meu companheiro, meu parceiro, a pessoa que eu amava estaria numa situação dessas. Vem toda uma situação de discriminação e preconceito, eu tive que reavaliar toda a minha vida" (Wladimir Reis, 27 outubro de 2005).[132]

As primeiras dificuldades surgiram quando Wladimir Reis procurou fazer o teste do HIV: "foi todo um drama, porque, no maior hospital de referência do estado, a pessoa com quem que eu ia fazer o exame de HIV não tinha humanidade, não tinha a menor condição de estar fazendo o papel dela, porque dizia para mim: 'pela minha experiência, acho que você está, mas eu não posso dizer que está conclusivo, vamos deixar, dois meses, três meses e depois você faz o teste de novo'. Eu passava a tarde todinha chorando e isso me deixou muito mal, deixou a minha família preocupada, deixou o meu trabalho totalmente desestruturado, minha cabeça estava desestruturada, meus amigos perguntavam quanto tempo eu tinha de vida e isso eu tenho muito gravado. Bom, de lá para cá me sinto muito bem, os profissionais de saúde são muito atenciosos, mas o começo foi muito doloroso" (Wladimir Reis, 27 outubro de 2005).

Confirmada a soropositividade, Wladimir passou a se interessar pelo movimento social da aids e a se preparar, porque acreditava que teria pouco tempo de vida. "Naquele momento, um resultado positivo era um atestado de óbito em vida, então vamos deixar as coisas mais ou menos resolvidas, organizadas, procurar FGTS, tirar PIS, procurar aposentadoria" (Wladimir Reis, 27 outubro de 2005).

De acordo com o ativista, sua aposentadoria não foi concedida imediatamente, e ele precisou usar de um artifício – omitir sua homossexualidade

132. Wladimir Reis é coordenador do Grupo de Trabalho de Prevenção Positiva (GTP+Recife).

– para obter do médico do INSS o benefício por invalidez: "foi uma história interessante e acho que deveria contar: quando eu fui ao posto de saúde os médicos não me aposentavam, deixavam em benefício, voltava daqui a três, quatro meses, então eu utilizei uma estratégia, quando ele me perguntou como eu tinha pegado o HIV, eu disse que tinha sido através de uma relação heterossexual, que minha mulher tinha pegado e tinha morrido. Na mesma hora o médico me aposentou, ele não perguntou mais nada, pegou o papel, me aposentou e me mandou para casa. Eu entendo que ele se viu enquanto heterossexual numa pessoa próxima e se sensibilizou" (Wladimir Reis, 27 outubro de 2005).

Aposentado, Wladimir passou a militar nas ONGs-Aids de Recife. Todavia, de acordo com ele, a maior visibilidade e atuação das pessoas que trabalhavam em ONGs ficavam restritas ao âmbito dessas instituições, e as mensagens de prevenção e de solidariedade ao doente não chegavam à comunidade. "A gente começa a fazer prevenção a partir das palestras e começa a perceber que as pessoas, apesar da vontade de entender e aprender, não tinham essa possibilidade. Então a gente pensou em criar alternativas como um grupo de teatro. Isso foi no final de 97 e começo de 98".

A primeira atividade do grupo foi estimular a solidariedade aos pacientes, vítimas do estigma da doença. Em uma parceria com o grupo SOS Corpo, o grupo teatral promoveu uma de suas primeiras apresentações na pequena cidade de Palmares. Situada na Zona da Mata Sul, a cidade tinha sido tomada pelo pânico porque havia na comunidade uma pessoa soropositiva. "Isso foi no começo de 98; era uma comunidade pequena de 40, 50 casas, a mulher soropositiva fazia doces e salgados, e a comunidade deixou de comer os doces e salgados feitos por ela. A gente apresentou o grupo de teatro lá, fez o trabalho de prevenção com a linguagem da comunidade, com personagens próximos da comunidade. Quando terminou, a gente falou que estava vivendo com HIV. Não é uma proposta do grupo, mas foi interessante porque as pessoas começaram a se envolver. Era época de São João, a gente dançou quadrilha, tinha uma personagem chamada 'nega do H', que a gente chama 'nega do HIV'; as pessoas interagiram, o que possibilitou o apoio da comunidade àquela mulher soropositiva" (Wladimir Reis, 27 outubro de 2005).

Seguindo a mesma linha – isto é, dar a palavra às pessoas portadoras do HIV e oferecer solidariedade ao doente –, surgiu a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids de Pernambuco (RNP+/PE). A RNP+/PE e o Grupo

de Trabalho em Prevenção Posithivo de Recife (GTP+) se tornaram vozes expressivas do movimento social da aids de Pernambuco e hoje se encontram à frente do fórum de ONG-Aids. Essa evolução é resultado da luta de pessoas vivendo com HIV para ganhar espaço político no movimento social em todo o país, que ocorreu a partir dos anos 1990 em todo o Brasil.

C.4 Surge um movimento de solidariedade no Rio Grande do Norte e na Paraíba

1. O movimento de solidariedade ao doente no Rio Grande do Norte e na Paraíba

A primeira ONG-Aids de Natal foi criada em meados dos anos 1990 por uma mulher soropositiva cujo nome era Tatiana, infectada por via sexual. Para a criação do grupo, Tatiana contou com o apoio de profissionais da saúde, como os médicos Antônio Araújo e Jair Figueiredo. O coordenador do programa estadual, Jair Figueiredo, conta que o grupo se chamou Gapa, embora não tivesse vínculo com os Gapas de outros estados. Tatiana veio a falecer pouco tempo depois e, com sua morte, o Gapa do Rio Grande do Norte não vingou.

Além de Tatiana, teve destaque na formação do Gapa-RN Marcos Pereira, importante ativista da história da aids no Rio Grande do Norte. Vivendo com Aids havia muitos anos, Marcos Pereira foi o primeiro a lutar pelos direitos das pessoas vivendo com aids no Rio Grande do Norte, antes mesmo da organização da primeira ONG.

Com o fim do grupo, Marcos Pereira continuou na militância em defesa dos direitos dos doentes de aids, movimento que se expandia por todos os estados da federação no final dos anos 1980 e início dos anos 1990.

Em 1995, participou, como representante de seu estado, da criação da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+). Depois de um longo período longe de Natal, Marcos Pereira reassumiu a militância, reorganizou a Rede de Pessoas Vivendo com Aids do Rio Grande do Norte e assumiu sua presidência. Como presidente da Rede, passou a trabalhar em

estreita colaboração com o programa estadual, realizando treinamentos nas cidades do interior do Estado.

Na história do movimento social da aids do Rio Grande do Norte, destacou-se também o ativista Esdras Rodrigues Gurgel. Integrante da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+ Brasil), seu nome está ligado ao fortalecimento desse movimento no estado. Advogado de renome em Natal, Esdras Gurgel participou da criação da Frente Parlamentar de Aids do estado, instituída com o apoio do Ministério da Saúde. Esdras Gurgel é também membro da Comissão Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, do Grupo de Trabalho de Aids do Conselho Nacional de Saúde (GT/CNS) e do Fórum de ONGs-Aids do Rio Grande do Norte.

Na década de 1990, foi criada a primeira ONG voltada para as questões da homossexualidade no Rio Grande do Norte, o Grupo Oxente de Libertação Homossexual (Golh). O grupo parece não ter sido expressivo na luta contra a aids, principalmente no que concerne à ajuda ao doente. Ainda no decorrer dos anos 1990, o movimento homossexual se organizou. Foi criado o Grupo Habeas Corpus (GAP), uma ONG importante de representação homossexual, que se destacou por sua importante participação no movimento social da aids no RN.

No início dos anos 2000, o Fórum de ONG-Aids do Rio Grande do Norte já contava com cerca de 16 instituições. Entre elas, destacavam- se a Associação dos e das Profissionais do Sexo e Congêneres do Estado do Rio Grande do Norte (Asprorn); a Sociedade Terra Viva, que atua no interior do estado; a Liga Norte-rio-grandense de Apoio e Combate à Aids; a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids e o Grupo Habeas Corpus, de representação homossexual.

O Fórum das ONGs do RN trabalhava em estreita colaboração com o Programa Estadual e sempre se mostrou bastante atuante na defesa dos direitos dos pacientes de aids. Graças ao seu ativismo, contam os médicos, os hospitais puderam garantir os medicamentos para doenças oportunistas, fornecidos pelo Estado.

Apesar dessa forte mobilização, Natal não dispõe de uma casa de apoio para pacientes de aids sem recursos ou abandonados pela família. Os responsáveis pelo Programa de Aids afirmam que o número de pacientes nessa situação não era grande no início da epidemia, razão pela qual as ONGs não se envolveram nessa modalidade de apoio.

Com a evolução da epidemia, o Hospital Giselda Figueiredo passou a enfrentar situações nas quais pacientes que recebiam alta permaneciam no hospital porque a família se recusava a recebê-los de volta em casa. Nesses casos, por determinação do Ministério Público, o hospital teria que mantê-los hospitalizados. Essa decisão levou os profissionais da assistência a questionar a falta de estrutura para esses pacientes. Um exemplo dessa dificuldade se referia a uma jovem que estava hospitalizada havia dois anos, cuja família não a aceitava de volta porque seu quadro clínico requeria cuidados específicos, dificilmente assegurados por não profissionais de saúde. O coordenador do programa reconhecia que devolver esses doentes à família era um problema que devia ser levado em consideração.

Não foi possível marcar encontro com representantes do movimento social da aids da Paraíba, apesar de várias tentativas. De acordo com Clarice Pires, a primeira ONG a trabalhar com aids na Paraíba foi o grupo GAV, da cidade de Campina Grande. A ONG foi fundada em março de 1994 e atua em ações de prevenção, assistência e apoio jurídico ao paciente. Existem várias ONGs trabalhando com prevenção e apoio ao doente, e foi criado o Fórum de ONG-Aids da Paraíba.

Foi crida também a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, RNP+ de Campina Grande, cujo presidente é o militante Silvestre Maia.

C.5 O movimento social da aids no Ceará

1. A Associação dos Voluntários do Hospital São José dá origem ao movimento social da aids

No Ceará, o movimento social da aids começou a se organizar em 1989. Nesse ano, foram criados os grupos Grab e Gapa-CE, duas ONGs que iriam marcar a história da aids no estado. O Grupo de Resistência Asa Branca (Grab) foi oficialmente criado em 17 de março de 1989 como uma Frente de Liberação Homossexual, mas ganhou grande destaque na luta contra a aids tanto na área da prevenção quanto na defesa dos direitos do doente. O Gapa-CE, fundado em julho de 1989, foi o primeiro grupo voltado exclusivamente à prevenção e ao apoio aos doentes de aids.

Antes da organização desses grupos já existia a Associação dos Voluntários do Hospital São José, formada por funcionários, assistentes sociais, amigos e familiares de pacientes, que prestava solidariedade às pessoas hospitalizadas na instituição. Alguns de seus membros participaram da fundação do Grab e do Gapa-CE.

Por volta de 1992, foi criada a Associação das Prostitutas do Ceará (Aproc), que teve igualmente um papel extremamente relevante na luta contra a epidemia no estado. Em 1993, o padre Jorge Sérgio Pinto de Souza criou o Centro de Convivência Congregação Santa Catarina, a primeira casa de apoio para pacientes de aids, moradores de rua ou rejeitados pelos familiares. A partir de 1994, houve uma proliferação de ONGs-Aids em consequência da possibilidade de financiamento pelo Projeto Aids I, com o Banco Mundial.

Com a criação do Fórum de ONGs-Aids do Ceará, o movimento social daquele estado se fortaleceu. Em 2004 o fórum era composto por aproximadamente 29 ONGs. A promoção da cidadania e a discriminação contra o paciente de aids são temas recorrentes nessa instância de articulação.

2. Grupo de Resistência Asa Branca de defesa dos homossexuais (Grab)

O Grupo de Resistência Asa Branca (Grab) é uma organização de defesa dos direitos dos homossexuais criada pelo pastor Onaldo Alves Pereira, fundador da Igreja Pacifista Cristã.[133] Desde 1983, membros do grupo frequentavam regularmente a Praça do Ferreira, conhecida, na época, como a praça das prostitutas. Ainda não se tratava de uma organização, mas de pequenos grupos de militantes assumidos que ali se reuniam para discutir a violência e a discriminação sofrida pelos homossexuais em Fortaleza e sobre seus direitos humanos e de cidadania.[134]

---

133. O pastor Onaldo Alves Pereira uniu-se à Igreja menonita em 1977. Por causa de sua sexualidade, buscou um grupo religioso da mesma linhagem que fosse mais aberto aos gays. Foi batizado pelo *Old German Baptist Brethren*, em 1981. Em 1983, foi para o *Bethany Theological Seminary Church of the Brethren*, em Oak Brook, EUA, quando também ficou conhecendo o zoroastrismo, ao qual se afiliou. Em 1987, foi ordenado pastor em Eagle Rock, no Distrito de Virlina. No Brasil, fundou a Igreja Pacifista Cristã em Rio Verde, Goiás, e em Fortaleza. Junto com ativistas de defesa dos direitos humanos de gays e lésbicas, fundou o Grab no Ceará e o Ipê Rosa em Goiás. A Igreja no Brasil entrou em crise depois que o pastor Onaldo realizou o rito de união do casal gay Luiz Mott e Marcelo Cerqueira, em Salvador. Sofreu, por isso, sanção disciplinar da *Church of the Brethren* dos EUA. A pressão de Igrejas evangélicas no Brasil foi decisiva para que essa atitude discriminatória fosse tomada. O pastor que viu sua casa ser incendiada vive hoje no interior de Goiás. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Tunkers>.

134. Ver jornais de Fortaleza de 1983 recolhidos no arquivo do grupo Grab.

Essas reuniões aconteceram até o final dos anos 1980. A partir de 1985, participantes desses encontros passaram a se reunir também em casa de amigos, com intuito de organizar o movimento gay em Fortaleza; dali, saíram as lideranças do Grab. O lançamento oficial do Grab ocorreu em 17 de março de 1989 e foi precedido por várias reportagens nos jornais de Fortaleza.[135] Em 1992, tornou-se instituição de utilidade pública, por intermédio de lei municipal aprovada pela Câmara de Vereadores.

Apesar de a história do Grab estar ligada à formação de lideranças do movimento homossexual de Fortaleza, não se pode negar que sua consolidação se confunde com a luta contra a aids. Seus membros fundadores e, sucessivamente, presidentes do grupo, Luiz Rabelo, Alain Gomes e Ivanildo Góis eram soropositivos assumidos e tinham abraçado o combate à epidemia.[136] Foram os primeiros a denunciar na imprensa o que chamavam de descaso do poder público em relação à doença e a reivindicar assistência adequada aos pacientes, que morriam sem assistência hospitalar.

Desde sua criação o grupo investiu em ações de prevenção da infecção pelo HIV. No dia 1º de dezembro daquele mesmo ano, Dia Mundial de Luta contra a Aids, promoveu atividades culturais para arrecadar fundos destinados ao apoio a pacientes carentes. O grupo procurava dar respostas aos homossexuais soropositivos, que cobravam ações concretas contra a dupla discriminação que vinham enfrentando por serem homossexuais e soropositivos.

Ainda em 1989, Alain Gomes iniciou a elaboração de uma cartilha sobre prevenção destinada a homossexuais portadores de deficiência visual[137], mas veio a falecer em 1994, antes de concluí-la. Em 1990, Carlinhos Morais, artista plástico de Fortaleza, faleceu no hospital São José, onde estava internado havia um mês. O artista foi sepultado sob forte comoção do meio artístico, mas nem a família nem os médicos confirmariam que Carlinhos estaria com aids. Os ativistas perceberam, então, que era preciso dar visibilidade à causa do doente. Em uma época em que o medo dominava amigos, familiares e profissionais, os militantes do Grab faziam acompanhamento e visitas aos pacientes internados no hospital de referência para aids. Promoviam campanhas organizando festas em locais e boates gays a fim de arrecadar recursos para aqueles que, acometidos pela

---

135. Ver arquivos da imprensa de 1989 recolhidos no arquivo do grupo Grab.

136. Os três foram sucessivamente presidentes do grupo e vieram a falecer de aids.

137. Informação colhida no arquivo do Grab, em junho de 2004.

doença, passavam por necessidades materiais. Muito cedo, o Grab passou a distribuir cestas básicas aos doentes necessitados.

Data do início de 1990 a formação de um grupo de pessoas soropositivas dentro do Grab. O grupo passou a se chamar Centro de Apoio e Acompanhamento ao Portador de HIV (Caaps). Segundo Orlaneudo de Lima, então presidente do Grab, entre 1990 e 1992 o Caaps reunia cerca de 30 pessoas com HIV, todas homossexuais (Orlaneudo de Lima, 7 de junho de 2004).

Em junho de 1990, Alain Gomes, já bastante abatido pela doença, organizou uma exposição coletiva de artes plásticas para arrecadar fundos em benefício dos doentes de aids. A iniciativa contou com o apoio de vários artistas que doaram suas obras para serem leiloadas. O artista cearense José Pinto investiu nesse movimento, produzindo quadros exclusivamente para o evento.[138] A abertura da coletiva contou com a presença de autoridades locais, como o governador do Estado.

Em 1990, o Grab encabeçava, nas ruas de Fortaleza, passeatas com cerca de 2 mil pessoas exigindo ampliação de leitos no hospital de referência. Quando o Estado do Ceará registrava oficialmente 180 casos de aids, o hospital São José dispunha de apenas 12 leitos destinados a esses pacientes. Uma das reivindicações do grupo era a criação de uma ala somente para os portadores de HIV. Não se tratava de isolamento, mas de ampliação da capacidade do serviço de referência do Hospital São José, que hoje possui um setor específico para pacientes com aids. Foi a partir dessas denúncias que o governo começou a dar a devida importância à epidemia no Estado do Ceará (Orlaneudo de Lima, 7 de junho de 2004 e Anastácio de Queiroz Souza, 17 de agosto, 2005).

Ao lado das campanhas de solidariedade, o Grab levava a cabo ações de prevenção, distribuindo material informativo nas boates gays e convidando os homossexuais a participar de suas atividades. Orlaneudo de Lima apontava o avanço desse trabalho quando se lembra de que, no início, os frequentadores dos locais gays não queriam receber o preservativo, porque o uso desse recurso podia ser relacionado à promiscuidade evocada por médicos e reproduzida pela imprensa (Orlaneudo de Lima, 17 de agosto, 2005).[139]

138. José Pinto veio a falecer de aids em 2001.

139. Em 2004, o Grab tinha em seu cadastro mais de 600 pessoas que mensalmente procuram a instituição para obter preservativos.

No início dos anos 1990, os grupos de luta contra a aids combatiam com veemência a oposição da Igreja católica ao uso do preservativo. O Grab se destacou ao confrontar dom José Tosi, arcebispo de Fortaleza que fazia declarações tratando a homossexualidade como "desvio de conduta". Viver com aids era bastante difícil por causa da inexistência de medicamentos eficazes contra a infecção e do estigma que o doente carregava. "A gente recebia denúncias de que o prefeito mandava botar para fora e era toda a família que se isolava. Tinha caso de escolas que rejeitavam as crianças" (Orlaneudo de Lima, 7 de junho de 2004).

Orlaneudo de Lima, que vive com HIV há mais de 20 anos, lembra-se desses momentos por conta da discriminação, mas também da associação direta entre aids e morte: "eu descobri que tinha aids com 19 anos e naquela época se falava muito em morte. A pessoa que me entregou o resultado disse que geralmente as pessoas tinham seis meses de vida". No início da epidemia, era comum que alguns médicos fizessem esse tipo de prognóstico que, em muitos casos, revelaram-se infundados. O militante acredita que seu trabalho de resistência, sua história de luta e de aprendizado decorrente de sua participação no movimento social foram fundamentais para vencer a doença. "Eu cresci muito com essa experiência de viver com o HIV" (Orlaneudo de Lima, 7 de junho de 2004).

Em 1992, o Grab participou do Encontro Brasileiro de Gays e Lésbicas e passou a atuar em âmbito nacional. Em 1993, com outras ONGs, promoveu a primeira manifestação pública do Orgulho Gay em Fortaleza. No dia 6 de junho desse mesmo ano, o então governador do estado, Ciro Gomes, pediu desculpas ao Grab por uma declaração feita no programa "Fantástico", da TV Globo, que denotava forte preconceito contra os homossexuais. Opinando sobre um movimento separatista que surgiu no Rio Grande do Sul, o governador disse que seus defensores "deveriam sofrer de algum desvio homossexual". Vários grupos homossexuais brasileiros reagiram a essas declarações e o Grab escreveu uma carta pedindo a sua retratação, no que foi atendido formalmente.

Em 1995, o grupo integrou em suas ações um serviço de assistência jurídica aos pacientes de aids. A advogada Janaína Dutra, travesti, tornou-se sua assessora jurídica. Mais tarde, Janaína fundou a Associação de Travestis do Ceará (Atrac). Apesar de se reunir na sede do Grab, a Atrac mantém sua autonomia desenvolvendo projetos próprios dirigidos a esse grupo.

Em 1999, com a criação do Fórum de ONG-Aids do estado, o movimento social se fortaleceu.[140] Nesse ano, o Grab organizou o 7º Encontro Nacional de Travestis e Transexuais que Atuam na Luta contra a Aids (Entilaids). Representantes de 22 estados participaram do evento. O encontro foi um momento marcante na história do movimento social da aids do Ceará. A partir do encontro, as ONGs ampliaram o debate sobre a aids, a fim de incluir questões relativas à homossexualidade.

Em 2004, para lembrar os 21 anos de luta contra a aids, o Grab promoveu uma manifestação inspirada no Projeto Nomes, dos Estados Unidos, que consistia em confeccionar uma colcha com nomes de pessoas falecidas em decorrência da aids. O evento reuniu, em Fortaleza, 21 ativistas que confeccionaram uma colcha composta por 21 peças e que foi coberta por 21 velas, que correspondiam aos anos de epidemia.

Em 2004, Orlaneudo chamava a atenção para a pouca flexibilidade dos poderes públicos locais, estadual e municipal, em relação ao movimento social, o que, de acordo com ele, enfraquecia o próprio Programa Estadual. Reconhecia que muitas vezes era mais fácil dialogar com o Programa Nacional do que com os programas estadual e municipal. "Com o governo federal, as propostas e ações discutidas com o movimento social acontecem com mais estabilidade, com mais efetivação do que com o poder público local" (Orlaneudo de Lima, 7 de junho de 2004).

Essa realidade deixava os líderes do movimento social do Ceará receosos em relação à proposta de descentralização das ações governamentais federais.[141]

3. O Gapa-CE: um grupo de prevenção e apoio ao doente de aids

Em julho de 1989, alguns meses depois da criação do Grab, nasceu o Gapa-CE. O grupo foi criado pelo enfermeiro Rogério Costa Goldim, membro da equipe do Programa Estadual de DST/Aids. Ao contrário do Grab, que nasceu com propostas de defesa dos direitos dos homossexuais, o Gapa-CE se define como um grupo voltado para a prevenção e o apoio ao

---

140. Com a existência do Fórum de ONG-Aids que agrega 29 instituições trabalhando com epidemia, a organização do movimento mudou. Outros grupos se formaram e se fortaleceram.

141. Essas críticas se referem a um período específico, quando ocorreu a incorporação do Programa de DST/Aids, do Ceará, ao Núcleo de Saúde Sexual e Reprodutiva do Programa da Mulher. A coordenadora do Programa do Ceará foi pioneira em repassar recursos recebidos do Projeto Aids I para ONGs locais. Ver Volume I, Parte III, Capítulo 6.

doente de aids, embora no seu início fosse composto, majoritariamente, de homossexuais.

Foi o primeiro grupo a trabalhar exclusivamente com aids no Ceará. Em 1990 criou o serviço Disque-Aids de Fortaleza, um plantão telefônico para responder a questões sobre aids apresentadas pela população. No início dos anos 1990, o grupo recebeu a adesão de Lana Ermelinda da Silva, enfermeira coordenadora de projetos; Regina Cely Soares Feitosa, psicóloga, e Oziel Gomes. Essas pessoas, assim como seus fundadores – Rogério Costa Gondim e Armando Luis Bandeira de Paula – ainda em 2003 faziam parte do quadro do Gapa.

Como seu presidente fazia parte do Programa Estadual, o Gapa sempre trabalhou em estreita colaboração com a coordenação de aids, promovendo ações de prevenção relacionadas a populações específicas, bem antes da vigência do Projeto Aids I. Essa proximidade, de acordo com alguns ativistas, inicialmente teria inibido suas críticas à política governamental, deixando ao Grab a formulação de críticas mais contundentes ao programa estadual.[142]

A partir dos anos 1990, no entanto, quando a Praça José de Alencar tornou-se palco de grandes manifestações em defesa das vítimas da aids, os atos contra as políticas públicas passaram a ser realizados em conjunto pelos dois grupos. Esse período foi marcado pela alta mortalidade por aids não somente no Ceará e no Brasil como, também, em todo o mundo. Em 1º de dezembro de 1992, o Gapa-CE e o Grab celebraram juntos o Dia Mundial da Aids, no mesmo local. Os manifestantes portavam inúmeras cruzes, chamando a atenção do poder público para o caráter fatal da doença.

No Brasil, nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, membros de entidades governamentais – sobretudo grupos formados por homossexuais – adotaram uma prática que se tornou comum em manifestações: carregar ataúdes e outros símbolos fúnebres, a fim de chamar a atenção das autoridades para as mortes decorrentes da aids e exigir medidas adequadas de assistência ao paciente. Em Fortaleza, os grupos de defesa do doente também protestavam contra a falta de leitos no Hospital São José, carregando ataúdes pelas ruas de Fortaleza.

Os conflitos entre o Gapa-CE e o Estado emergiram em 1995, quando a ONG criou o serviço de assistência jurídica ao doente de aids. Sob

142. Em relação ao movimento por leitos e medicamentos de 1990, por exemplo, pesquisa nos arquivos da imprensa revela que o Grab era mais radical em suas ações e denúncias contra o governo.

responsabilidade do advogado e jurista Ângelo Bianco, o grupo começou a patrocinar ações judiciais contra o governo do Estado, para garantir medicamentos para o paciente. De acordo com Clodoaldo Batista, atual coordenador do setor jurídico do Gapa-CE, essa situação perdurou até o final da década de 1990, mas não comprometeu a relação do grupo com a coordenação estadual de aids.

Houve progressos nas relações com o governo do Estado do Ceará, que, a partir de 2000, convidou os representantes do Gapa para a elaboração do plano plurianual do governo do estado. De acordo com Clodoaldo Batista, o grupo consegue trabalhar com os membros da Secretaria para buscar soluções, sem ter que recorrer, a cada demanda, a ações contra o Estado. "Antigamente as portas do Estado estavam sempre fechadas, hoje se consegue discutir, sugerir, opinar" (Clodoaldo Batista, 24 de junho de 2004).[143]

O presidente do Gapa, Rogério Costa Gondim, ainda hoje faz parte da Secretaria da Saúde. Essa proximidade com a coordenação de aids não impediu que se tornasse um líder incontestável na luta contra a aids em todo o Brasil e promovesse o Gapa-CE como um dos grupos mais atuantes na história da epidemia. Em 1999, sob a sua presidência foi criada em Fortaleza a rede Gapa do Brasil, agregando 18 afiliados de diferentes estados e municípios da federação.[144]

Na segunda metade da década de 1990, o Gapa do Ceará aderiu radicalmente à ideia de que a assistência material aos doentes de aids, como distribuição de cesta básica, não deveria ser prioridade do grupo. Procurou, assim, concentrar suas ações na defesa dos direitos do paciente e na sua inclusão no mercado de trabalho.

A assistência jurídica ao paciente é uma característica forte dos Gapas desde a fundação do primeiro grupo, em São Paulo, em 1985. Nasceu da necessidade que o paciente tinha de defender seus direitos e da precariedade da assistência jurídica pública gratuita,[145] em todos os estados. De acordo

---

143. Clodoaldo Batista é coordenador do setor jurídico do Gapa-CE.

144. A existência de uma rede nacional composta por 18 Gapas de diferentes estados e municípios não compromete a autonomia dos seus membros, relativa a suas deliberações e ações. O Gapa-SP é o detentor da marca no Brasil. O registro legal implica que a criação de outros grupos com esse nome deve ser autorizado pelo Gapa-SP, mas não envolve compromissos financeiros ou gerenciais. A identidade comum a todos é assegurada por uma comissão de ética e política, formada por representantes de cinco grupos, cuja presidência é exercida por Áurea Abbade do Gapa-SP. Além da colaboração em rede, são realizados encontros anuais entre os diferentes grupos para coordenar as ações nacionais.

145. A assistência jurídica pública gratuita foi reorganizada na Constituição de 1988, passando a se chamar *defensoria pública.*

com Clodoaldo, no Ceará, essa precariedade é mais notável em cidades do interior que não oferecem assistência jurídica gratuita adequada, embora seja uma obrigação legal do Estado assegurar esse suporte às pessoas carentes.

As ações contra o INSS por benefícios previdenciários são as causas mais frequentes. Conta o assessor jurídico que muitas vezes os médicos do INSS não são sensíveis às necessidades físicas e psicológicas dos doentes em geral, inclusive os de aids. As pessoas preenchem os requisitos da lei para requerer o benefício de um salário mínimo determinado pela legislação brasileira[146], mas, dependendo da determinação do perito do INSS, o benefício pode não ser concedido. O Gapa, de acordo com Clodoaldo Batista, várias vezes tentou fazer um trabalho de sensibilização com os profissionais dessa instituição, mas os resultados foram insatisfatórios.

Outro ponto de concentração das demandas jurídicas apoiadas pelo Gapa são as ações trabalhistas contra empresas, que, desobedecendo à determinação legal, demitem ou afastam funcionários soropositivos aptos a trabalhar. A legislação trabalhista condena tal prática, mas não protege o trabalhador dos afastamentos que são praticados de maneira velada. Um exemplo claro dessa prática se observa quando as empresas induzem o funcionário soropositivo a prolongar uma licença médica, retardando o retorno ao trabalho antes de, finalmente, decidir pela demissão.[147]

O representante do Gapa também reconhece que é tarefa do grupo estimular pessoas soropositivas que estejam em boas condições físicas a se inserir no mercado do trabalho, ajudando-as a preparar currículos e encaminhando-as ao Sistema Nacional de Empregos (Sine) para cadastramento.

Como outras ONGs, o Gapa-CE procurou levar a prevenção para dentro das empresas e sensibilizá-las para a causa do doente, proferindo palestras e realizando oficinas sobre sexo seguro. Outro exemplo dessas ações foi sua participação na produção de um vídeo, a fim de sensibilizar os empresários a contratar pessoas soropositivas.

Em meados do ano 2000, o grupo procurou ampliar o trabalho de prevenção no interior do estado por meio do Projeto Reconstruir a Prevenção, coordenado pela enfermeira Ermelinda. O projeto, que atingiu

---

146. A Constituição Federal garante a percepção de um salário-mínimo a pessoas que não contribuíram para a Previdência, desde que sejam portadores de deficiência, idosos ou crianças.

147. Existe uma campanha de sensibilização dos patrões realizada em parceria entre Estado, ONG, Sesc e Senac, mas o afastamento compulsório em razão da soropositividade ainda é praticado em todos os estados.

as cidades de Juazeiro do Norte, Crato e Iguatu, promovia o intercâmbio entre os profissionais da capital e do interior. Ao mesmo tempo em que os técnicos do Gapa se deslocavam até essas cidades para formar multiplicadores de prevenção, eles procuravam proporcionar a ida desses multiplicadores a Fortaleza, para participar de oficinas e reproduzir materiais que seriam distribuídos em seus municípios.

Em 2006, na XVI Conferência Mundial de Aids em Toronto, no Canadá, o Gapa-CE foi a única ONG brasileira a disputar o *Red Ribbon Award* (Prêmio Laço Vermelho). Ficou entre os 25 finalistas e, por essa classificação, recebeu 5 mil dólares. O grupo concorreu ao prêmio com o projeto Se Liga Galera, voltado para adolescentes de baixa renda de Fortaleza e cidades do interior do estado.[148] De acordo com a Agência de Notícias da Aids, que cobriu o evento, o Gapa-CE apresentou um vídeo de oficinas para multiplicadores de educação e orientação sexual, com jovens com quem trabalha desde o ano 2000. O vídeo foi apresentado por Rogério Gondim, presidente do grupo, pela coordenadora técnica de projetos, Regina Cavalcante, e pela coordenadora pedagógica Regina Barroso.

---

148. Dados relatados por Luciana Freitas, da Agência de Notícias Aids, em 18 de junho de 2006. Segundo a colunista, as 25 instituições finalistas foram selecionadas entre 517 entidades de todo o mundo. O prêmio é patrocinado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) e da Sociedade Internacional de Aids (IAS). Cf. Agência de Notícias Aids, 16 junho de 2006.

D. As ONGs da Região Norte se apropriam da questão da aids

O ativismo social na Região Norte

A Região Norte tem por característica sediar inúmeras ONGs nacionais e estrangeiras. Muito do ativismo social no Norte é direcionado a povos da floresta, populações ribeirinhas, indígenas e seringalistas. Muitas delas atuam direcionadas à permanência na terra, mas outras tantas trabalham na área da saúde. Sem risco de equívoco, é possível afirmar que as ONGs demonstram maior força de atuação na área da saúde com essas populações específicas do que o próprio estado. Muitas delas, principalmente aquelas ligadas à saúde das mulheres, trabalham com a prevenção de DST, inclusive aids.

Muitas das ONGs partem em missão nos municípios distantes das capitais. Nem sempre foi possível encontrar seus representantes. Quando foi possível, como nos Estados do Pará e do Acre, registramos um trabalho grandioso das ONGs, levando mensagens e ações de saúde às populações de difícil acesso e valendo-se de uma logística cara, nem sempre compreendida pelas autoridades públicas que financiam os projetos.

D.1 O movimento social da aids no Pará

1. O Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central de Belém do Pará (Gempac)

Seria impossível abordar a luta contra a aids no Pará sem falar do papel fundamental do Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central (Gempac) de Belém. Com tradição de trabalho na área de prostituição, constitui uma das mais importantes ONGs que atuam em prevenção à aids, no Pará e na Região Norte do país.

O Gempac foi criado em 1990 por Lourdes Barreto, e tem sua origem na pastoral da mulher marginalizada, nos anos 1960. O histórico do grupo

se confunde com a biografia de sua fundadora, que, por sua vez, é ligada à história da prostituição feminina em Belém do Pará.[149]

Em 1988, Lourdes Barreto passou a fazer parte de comitês assessores do Ministério da Saúde relacionados à aids, por intermédio da Rede Brasileira de Prostitutas. Em 1990, separou-se da Pastoral da Mulher, instituição da Igreja católica na qual ingressara em 1960, para criar o Gempac. O grupo levou três anos para se organizar e foi oficializado em 1990, com objetivo de capacitar as mulheres prostitutas a defender, politicamente, seus direitos de cidadania. Uma das principais frentes de atuação é a área da saúde, que abarca os projetos de DST e aids. Além disso, atua no combate ao trabalho infantil e na geração de renda pelas profissionais do sexo.

O Gempac possui núcleos de ação em vários municípios do Pará, do Acre e do Amapá, como a região do Oiapoque. Abrange, também, Cobija, primeira cidade da Bolívia na fronteira com o Brasil.

Com a finalidade de ampliar o campo de sua luta pelos direitos das mulheres profissionais do sexo, Lourdes Barreto se candidatou em 2002 a vereadora pelo PT: "não ganhei, mas fui muito bem votada" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

Lourdes é mãe de quatro filhos. Leila e Lílian fizeram faculdade, casaram-se e trabalham no Gempac. Um de seus filhos é policial militar e sua esposa também trabalha no Gempac. O filho menor, no momento da pesquisa, enfrentava a dependência de substâncias psicoativas. Motivo de grande preocupação, o jovem contava com o apoio de sua mãe e de seus irmãos.

Em 2003, o Gempac desenvolvia uma gama de projetos voltados para a prevenção dos riscos sexuais, para a geração de renda por mulheres prostitutas e para a inserção socioprofissional de seus filhos. Depois de atuar nos primeiros dois anos com recursos do Programa Nacional, a entidade cresceu e surgiu a necessidade de obter financiamento de outras instituições, por meio de parcerias com a coordenação estadual, a prefeitura municipal e o Ministério da Previdência, além de instituições internacionais.

O Gempac entende que existem diferentes práticas na prostituição. Assim, o trabalho das profissionais do sexo no garimpo é diferente da prostituição urbana, que, por sua vez, é diferente da prostituição praticada com caminhoneiros nas estradas. É preciso, por isso, desenvolver ações

149. Sobre a trajetória de Lourdes Barreto e sua atuação na história da prostituição do Pará, ver Parte III, Capítulo 3.

específicas para cada um desses segmentos. "Para trabalhar com esses grupos é preciso ter sensibilidade, ter respeito e saber ouvir. Por exemplo, quem está no projeto de caminhoneiros são pessoas que entendem de estrada, da linguagem do caminhoneiro. Quem está nos projetos diretamente com profissionais do sexo são pessoas que conhecem essa linguagem da prostituição, quem está na área do garimpo são pessoas que conhecem o garimpo, porque já viveram no garimpo e no projeto criança e adolescente atuam educadores que trabalham a cultura popular paraense" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

É impressionante a pluralidade das atividades desenvolvidas pelo Gempac. Além de promoção em saúde, o Gempac investe na reinserção social de mulheres ex-prostitutas, ensinando-as a fabricar diferentes objetos, roupas e bolsinhas porta-preservativos.

O projeto Lei da Vida, por exemplo, é direcionado a adolescentes de 14 a 17 anos. Desenvolvido pelo Gempac em parceria com o Ministério da Previdência, procura abordar a questão da sexualidade com jovens que se prostituem nas ruas, enfocando a importância da cultura popular como forma de promover o uso do preservativo. De acordo com Lourdes Barreto, a aceitação do uso do preservativo por essa população é bastante alta, e o acesso a esse método de prevenção é assegurado pela Comissão de Aids do Estado. "O estado passa para cada profissional do sexo 40 preservativos por mês, que é pouco ainda, mas incentivando que ela compre mais. Quando ela não tem o dinheiro, tem ali o CTA que pode estar liberando" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

O projeto Rede Norte tem como estratégia principal a prevenção dos riscos sexuais, assim como o fortalecimento do movimento e da estratégia de auto-organização das prostitutas. Sob coordenação de Leila Sueli Araújo Barreto, filha de Lourdes Barreto, foi instituído em 1999 e contou com financiamento do Ministério da Saúde.

Com o projeto Rede Norte houve uma extensão do movimento para os estados vizinhos, e o Gempac tornou-se uma referência para a região. Em um mapa da Região Norte afixado na sede do grupo, pode-se verificar que a Rede Norte atua em vários estados, como Amapá, Tocantins, Pará, Amazonas, Acre e Rondônia. Nesses estados, existem polos de atuação do grupo em municípios como Manaus, Porto Velho e Rio Branco, este último com dois polos. "Por exemplo, na área portuária chamada Barcarena há um

polo, em Altamira, outro, em Itaituba, na área de garimpo, aí tem Marabá, tem Tucuruí, tem Tailândia, Castanhal. Esses são os polos principais do Pará, daqui desencadeia o restante, depois passamos para o Amapá. Na primeira versão do projeto organização e prevenção, começamos a extensão de fato para toda região, chegamos até o Rio Branco, de lá fomos até Brasiléia e depois Cobija, que é a primeira cidadezinha da Bolívia. Dessa área fomos a Manaus, Tocantins, Palma, Araguaina e Boa Vista, em Roraima, e Porto Velho, em Rondônia" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

Uma das primeiras medidas do projeto foi integrar o Amapá ao movimento de defesa das mulheres prostitutas e nas estratégias de prevenção de aids. O município de Santana, situado na periferia de Macapá, tornou-se uma prioridade por conta da concentração populacional e dos sérios problemas de infraestrutura urbana, principalmente de saúde. "De Santana a gente vai subindo até o Oiapoque, mas o Gempac já interveio no Laranjal do Jari, que é mais para baixo". (Leila Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).[150]

As atividades desenvolvidas pelo Gempac consistem em oficinas, palestras e reuniões com os gestores da Secretaria de Saúde e outras Secretarias, como também com profissionais da prefeitura. "A gente tenta ir do maior para o menor, desde aquele diretor do centro comunitário até a delegacia de polícia ou a gente lá do garimpo, porque cada área tem as autoridades, por exemplo, dentro do garimpo um policial, aquela parte da delegacia é uma autoridade que ali está" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

Os materiais de apoio subsidiados pelo Ministério da Saúde são grandes facilitadores no trabalho de prevenção. "Tem sido um bom material educativo e foi elaborado a partir da linguagem desse povo, a partir dos conhecimentos que a própria entidade nesse trabalho de referência conseguiu. O fato de a gente ter o material subsidiado também facilita muito a intervenção. Ao longo do trabalho a gente vai estabelecendo referência, porque a prostituta ela faz o movimento daqui para lá, de lá para cá, ela passa por um processo informativo aqui em Belém, daqui a gente encontra ela no Oiapoque, ela vai dizer é o Gempac" (Leila Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003).

---

150. O Laranjal do Jari é uma cidade situada na região sul do Pará.

Faz parte ainda do Rede Norte o projeto Rota Segura, que tem por objetivo a prevenção de riscos sexuais entre mulheres e caminhoneiros. Atende diferentes municípios, do norte ao sul do Pará, abrangendo desde a área madeireira, no sul do estado, até a área de travessia das balsas utilizadas por caminhões. Além de atuar junto às mulheres que trabalham nas estradas, o projeto Rota Segura abrange ainda as profissionais do sexo que trabalham nos navios que ancoram nas áreas portuárias.

Todavia, o carro-chefe do Gempac no momento da pesquisa era o Filão Tapajós. Criado em 1997 com objetivo de desenvolver ações de prevenção de riscos sexuais na área de garimpo, era coordenado por Adilson Rodrigues Cardoso, o "Fafá". Adilson militava em um grupo homossexual quando foi convidado pelo Gempac para realizar o trabalho, em 1994. Assumiu a direção do projeto com o propósito de formar mulheres profissionais do sexo para atuar em prevenção na área de garimpo.

O nome Filão Tapajós foi adotado depois de discussão com pessoas que viviam dentro do garimpo e que trabalhavam nos filões, que são marcações de terreno onde se cava para buscar ouro. O projeto estava sendo desenvolvido em parceria com o Programa Nacional e abrangia, além da área do rio Tocantins, uma área de garimpo do Oiapoque, no Amapá, no extremo norte do Brasil e fronteiriça à Guiana.

O Oiapoque é uma região de difícil acesso, mas são intensas as atividades e a influência da equipe do Gempac. "Nós somos uma equipe e eu acredito muito no resultado desse projeto. Se pudesse estar toda semana lá estaria, mas o custo, o cansaço, são 14 horas dentro de um transporte quase pau de arara para chegar de Macapá ao Oiapoque. Mas o resultado que temos visto, a mensagem, a informação que a gente deixa lá é positivo" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

De acordo com Fafá, calculava-se que, em 2003, havia no garimpo do Oiapoque cerca de 3 mil homens. "Então tu multiplica o número de mulheres, 13 para cada homem. Tem homem que sai com duas, três mulheres, eles vêm atrasados de muito tempo do garimpo, passa um mês, tem muita mulher nova, bonita, diferente, eles querem provar duas, três, quatro" (Adilson Rodrigues Cardoso, Fafá, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

Para fazer suas compras e encontrar as mulheres, os garimpeiros se deslocam para a *currutela*, nome dado a pequenos conglomerados formados

por bares, hotéis, farmácias e pousadas, onde ocorrem a compra e a venda de ouro e a prática da prostituição. "A currutela é como se fosse a parte central de todos esses garimpos" (Adilson Rodrigues Cardoso, Fafá, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

De acordo com os integrantes do Gempac, a trabalhadora do sexo no garimpo desempenha várias funções: guarda o ouro do peão, cozinha para ele e lava suas roupas, faz papel de enfermeira quando necessário, dando o remédio no horário certo, e mantém relações sexuais. "É diferente da mulher urbana, que só faz o serviço sexual, ou da mulher que trabalha com caminhoneiro, em bares ou como frentistas dos postos de gasolina" (Adilson Rodrigues Cardoso, Fafá, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará). Talvez em razão dessa peculiaridade nas relações, não é raro que garimpeiros deixem o trabalho para montar um pequeno comércio na currutela, onde encontram uma mulher e passam a morar juntos, como um casal. No garimpo existem centros comunitários, o que facilita o trabalho da equipe de prevenção. As lideranças surgem da própria comunidade. São pessoas que moram no garimpo, ainda que se desloquem constantemente.

Uma das atividades do projeto Filão de Tapajós, que fazia muito sucesso, era a fabricação, pelas mulheres, de bolsinhas de tecido para guardar pepitas de ouro e também preservativos: "a ideia do porta-camisinha foi eles que pediram, porque era importante quando vinha a garimpada para botar o ouro e chegar até a cidade para vender as pepitas, botar camisinha. E as mulheres também, por essa coisa de colocar seu dinheirinho, botar um batom, uma camisinha" (Adilson Rodrigues Cardoso, Fafá, 28 de agosto de 2003, Belém do Pará).

No âmbito do Gempac insere-se, ainda, o projeto Ateliê da Vida. Sob responsabilidade de Leila Sueli Araújo Barreto, filha de Lourdes Barreto, é um dos raros projetos no Brasil voltados para a formação de filhos de trabalhadoras do sexo. O projeto conta com parceria do Ministério da Previdência e Assistência Social e teve sua origem em 1999, na autoavaliação feita pelas mulheres sobre os dispositivos de geração de renda complementar proposto pelo Gempac. As mulheres envolvidas no projeto tinham em média três a seis filhos, e concluíram que seria mais produtivo pensar em qualificação profissional para eles do que para si próprias.

Além de promover atividades de acordo com a preferência dos jovens, o projeto abre espaço para que os interessados possam abordar suas dificuldades e anseios e falar sobre a profissão da mãe, por exemplo. "O projeto é feito

por módulos. Tem o Módulo 1 e o Módulo 2, exatamente para estar se verbalizando a questão da família, da sociedade, da sexualidade. Há um quadro de violência física e psicológica muito grande dentro das famílias... Tem jovem de 15 anos que é seu próprio responsável, porque o pai e a mãe não conseguem mais lidar com ele. Nessa idade ele já tem filhos, já tem mulher, mora às vezes no fundo da casa. A grande maioria são mulheres avós que estão assumindo. Existe um pai, existe uma mãe geralmente, mas não são os responsáveis pelo jovem" (Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003).

Em 2003, o projeto envolvia cem adolescentes, de 14 a 17 anos, e tinha como estratégia a formação em arte e cultura popular paraense. Procurava também fortalecer a educação formal, para que os jovens pudessem ter maior acesso ao mercado de trabalho. "Todos voltaram à escola. Antes tínhamos 22% que estavam fora da escola. Temos identificado o quadro de carência na questão escolar. Muitos jovens na sexta série mal sabem escrever o nome. Então, o projeto trabalha em módulos que possibilitam conhecer esses jovens e as suas dificuldades" (Leila Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003).

Como filha de Lourdes Barreto, Leila conhecia muito bem a problemática que enfrentam os filhos de prostitutas. Sempre soube da profissão da mãe, o que parece nunca ter sido um grande problema para ela: "havia problema, mas não pessoal, porque mamãe tinha horário, arcava com toda estrutura familiar, tinha uma preocupação muito grande com os filhos, e as outras mulheres que eu conheci na prostituição também tinham essa dinâmica, elas sustentavam os filhos, sustentavam seus homens, era um processo de dedicação muito intenso. A adolescência já foi com mais dificuldade, mas na infância a nossa estrutura era muito boa, com tudo que se tem direito, com passeios de final de ano, com dia da criança, com dia do papai e da mamãe. Agora era uma coisa velada, a gente sabia, mas não comentava" (Leila Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003).

Leila conta que enfrentou discriminação quando tentou ser funcionária de um banco e não foi admitida porque era filha de mãe solteira: "eu fiz todo um processo de capacitação para entrar num banco. Não estava explícito ali que era filha de prostituta, mas naquela época não era muito comum ser filha de mãe solteira e implicitamente ou era uma prostituta ou uma mulher que tinha fugido do padrão. Eu perdi esse trabalho por ser filha de mãe solteira, não ter registro do nome do pai. Hoje já seria diferente, talvez isso só ocorra

se a pessoa ficar em silêncio, calada" (Leila Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003).

Dos cem integrantes do projeto Atelier da Vida, cerca de 40 foram encaminhados ao conservatório Carlos Gomes, o mais importante de Belém, para testar a vocação musical: "o grande ganho do Atelier é esse exercício. O jovem está protagonizando toda a história desse projeto. Eles estão se destacando na música, no teatro, na dança, alguns estão se preparando para estágios em bancos públicos. A arte na verdade é só um elemento de fortalecimento. O jovem melhora sua expressão. Tem um jovem que ama o teatro, mas vai estudar direito porque quer ser um advogado. Esse projeto é para formar, um espaço para o jovem botar o melhor de si, protagonizar a história que ele está a fim, e aí faz uma ponte de acesso. Nós somos o facilitador, estamos sentando lá, ao lado, mas são eles que estão conversando com o parceiro, com o Ministério da Previdência" (Leila Sueli Araújo Barreto, 28 de agosto de 2003).

Os jovens inscritos no conservatório enfrentam problemas financeiros sérios para continuar os estudos de música. Ainda que aceitos e que possam contar com o aconselhamento do diretor de música do Carlos Gomes, a maioria não possui instrumento musical. Alguns receberam instrumentos emprestados de outros alunos.

De qualquer forma, o fato de cem crianças cujas mães atuam no mercado do sexo saírem da rua ou da falta de um acompanhamento escolar adequado e ingressarem numa instituição de apoio, onde podem expressar seus talentos conforme sua própria escolha, é um fato notável que se deve, também, ao movimento de luta contra a aids. Lourdes Barreto reconhece que a aids teve grande influência na criação do Gempac: "a influência foi muito grande porque, a partir do momento em que fomos consideradas grupo de risco, pudemos nos organizar para lutar contra a aids, contra o preconceito, a discriminação e pela valorização do ser humano".

Lourdes considera que o governo teve uma atuação positiva na questão da aids, já que muitos projetos para o controle da epidemia foram implantados. "Eu achei justíssimo o nosso país ser referência e estar passando essa experiência para outros países, porque muitos países não investiram tanto que nem o nosso. Eu acompanhei o incentivo, era menos e já funcionava, mas hoje com mais incentivo melhora o atendimento, trabalha-se com qualidade. Tem também a participação das ONGs que foi muito grande, porque a ONG tem esse poder

de falar, não tem quem tape a nossa boca porque nós não temos vínculos com o Estado, então temos esse poder de estar questionando para a melhoria" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

Além dos projetos específicos com cada população-alvo, o Gempac concebe projetos denominados Autosseguro, visando o desenvolvimento da autoestima, a auto-organização e a autodeterminação dessas mulheres. "Eu nunca mando ninguém usar camisinha, eu digo que a questão da responsabilidade é das duas pessoas, aí mostro onde a pessoa tem acesso, mostro a importância, mas digo isso não adianta, adianta a pessoa tomar consciência de que a responsabilidade é sua" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

O grupo tampouco induz as pessoas a fazer o teste do HIV, mas procura levá-las a tomar a decisão que considerem melhor. "O nosso trabalho não vai atrás disso, a nossa metodologia de trabalho é estar dando informação e fazer com que as pessoas cheguem e falem "me apareceu tal coisa, estou com tal sintoma", e a gente recomenda, procura um médico. A partir do momento que tu te dispõe a falar com essas pessoas sobre alguma coisa que pode fazer mal para ela, ela acaba te dando esse acolhimento. É a mesma coisa no Amapá, tu vê pessoas extremamente brutas, mas quando a gente começa a falar elas começam a se abrir e têm uma receptividade muito boa" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

Apesar da receptividade às mensagens de prevenção, a presidente do Gempac acredita que muitas profissionais do sexo não adotam o uso sistemático do preservativo devido ao alto custo e à dificuldade de acesso, principalmente ao preservativo feminino. "É muito caro, no garimpo só tem quando a gente leva e tem que estar incentivando essas mulheres a comprar, e em alguns lugares ainda não se tem acesso, no interior do estado ainda é meio complicado, e falta responsabilidade das Secretarias Municipais assumirem dentro dos seus orçamentos a questão da aids".

Feitas essas ressalvas, a ativista considera que o movimento nacional de combate à aids contribuiu de maneira decisiva para a organização do movimento em defesa das mulheres prostitutas. "Aquele peso nas costas de grupo de risco fez a gente se organizar. Hoje em dia não tem mais grupo de risco, e sim comportamento de risco. Isso fez uma mudança muito grande, um marco na história da aids no Brasil, e a Região Norte vem se interessando pela elaboração de grandes projetos proposto aos vários estados" (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

Lourdes Barreto atribui a eficácia das políticas públicas de aids no Brasil à sociedade civil organizada e ao desempenho dos profissionais do Programa Nacional de Aids. "A coordenação nacional teve uma continuidade de pessoas de muita competência. Eu conheci muito bem a Lair, trabalhei muito tempo com ela, trabalhei muito bem com o Pedro Chequer, com o Paulo Teixeira e com o Alexandre também. O Programa de Aids brasileiro é diferenciado de outros países porque faz investimento na sociedade civil organizada que vai para campo, conhece os dois lados da moeda, conhece a cultura e sabe a forma de como abordar uma profissional do sexo, um portador de HIV, para conversar com ele".

2. Na esfera da Universidade Federal do Pará surge o Gapa-PA

O Gapa-PA foi criado em 1987 na Universidade Federal do Pará (UFPA), mas teve sua origem no grupo Para Vidda[151]. Houve um desmembramento da composição original do Para Vidda, e vários de seus membros se desligaram e formaram o Gapa. Com a divisão, ganhou o movimento social de luta contra a aids que, hoje, conta com dois grupos importantes no âmbito do estado, atuando em perfeita harmonia.

Em sua maioria, o Gapa-PA foi composto de estudantes e profissionais como pedagogos, biólogas e médicos. O grupo tinha por principal objetivo promover a prevenção e a solidariedade aos portadores do vírus HIV, que sofriam de grande discriminação. A primeira reunião do grupo ocorreu na Secretaria de Saúde Pública do Estado (Sespa) e, em seguida, por falta de sede própria, o grupo passou a se reunir na residência de membros ou no Conselho Regional de Medicina. O grupo se organizou em uma diretoria executiva e um conselho deliberativo. A diretoria-executiva compôs-se da presidente Maria Auxiliadora Santos da Silva; do vice-presidente Benedito Paulo Bezerra; do secretário-geral Carlota das Graças da S. Bastos e da tesoureira Maria Judith da Costa Maciel. O conselho deliberativo foi formado por Charles Tocantins, Luís Guilherme Torres de Azevedo e Rosemary Góes.

Além de promover a prevenção, o grupo distribuía cestas básicas aos pacientes em situação de precariedade social, bem como medicamentos, vale-transporte para os pacientes e a seus familiares. Além disso, fazia acompanhamento dos pacientes hospitalizados. O grupo desenvolveu

151. Primeira ONG voltada exclusivamente para a aids, o Grupo para a Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Para a Vidda) tornou-se Casa de Apoio. Ver. Parte II, E, Capítulo 1.

intercâmbio com outras ONGs-Aids quando começou a lutar pelos direitos dos pacientes e a cobrar do governo melhor assistência, principalmente na distribuição dos medicamentos.

Em 1990, o Gapa-PA realizou um convênio com a UFPA; com isso, obteve uma sala própria, onde passou a se reunir. A partir de 1994, depois de um seminário interno de Planejamento Estratégico, o grupo redirecionou sua atuação para duas linhas básicas de ação: a prevenção e a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids.[152] Foram intensificadas as atividades de prevenção/educação em DST e aids voltadas para diversos setores da sociedade.

Hoje o Gapa-PA é composto de uma coordenação executiva formada por três membros que gerenciam as ações administrativas, técnicas, políticas e financeiras, e estabelecem estratégias de planejamento, monitoramento e avaliação das atividades. O grupo conta ainda com a participação de um corpo de voluntários, que ajuda nas atividades da coordenação executiva, e de um conselho fiscal.

Por suas atividades de promoção da cidadania com pacientes de aids, o grupo obteve um assento nos Conselhos Estadual e Municipal de Saúde e na Comissão Nacional de Aids. Além das parcerias com prefeituras municipais, o grupo continua tendo como referência a parceria com a UFPA.

3. Projeto Saúde e Alegria – Prevenção em Saúde nas Populações Ribeirinhas do Rio Tapajós

O Projeto Saúde e Alegria é uma organização não governamental fundada em 1985 pelo médico sanitarista paulista Eugenio Scannavino. Sediado em Santarém, no Estado do Pará, o projeto tem por objetivo levar serviços de higiene, saneamento e promoção da saúde às populações ribeirinhas que vivem às margens do Rio Tapajós. Em 2003, o Saúde e Alegria, que até então trabalhava com 31 comunidades, estava ampliando sua atuação para atender outras 143, todas pertencentes ao município de Belterra.[153]

152. Informação colhida no site do Gapa-PA, agosto de 2012.

153. Belterra era uma área controlada e explorada pela companhia norte-americana Ford desde 1930. Era habitada exclusivamente por norte-americanos voltados à plantação de seringueiras e à produção de borracha natural. Com a saída dos norte-americanos, tornou-se município em 1995, e as comunidades, que antes pertenciam ao município de Santarém, passaram para sua jurisdição. A emancipação do município deu-se em janeiro de 1997, quando tomou posse seu primeiro prefeito, Oti Silva Santos.

O carro-chefe do Saúde e Alegria se apoia na concepção de saúde coletiva, buscando desenvolver um trabalho de baixa complexidade, para solucionar problemas relacionados às doenças que atingem frequentemente a população local. Ao levar práticas de saúde à comunidade, a instituição procura se adequar à realidade da população para atuar na vacinação infantil, no saneamento básico e, principalmente, na qualidade da água e da alimentação.

Eugenio Scannavino concluiu sua residência médica em meados de 1985, em São Paulo, e mudou-se para Santarém a fim de trabalhar como médico da prefeitura. Nessa experiência, deparou com necessidades muito específicas das populações ribeirinhas, e sua formação de sanitarista o fez perceber que era preciso ensinar à população cuidados básicos de saúde. Iniciou uma mobilização com a prefeitura de Santarém, mas seu empreendimento provocou certa desconfiança nas autoridades locais, cuja região era considerada área de segurança nacional. Embora a ditadura militar já estivesse com seus dias contados, o médico passou a ser perseguido por suas iniciativas na área de saúde comunitária.

Eugenio Scannavino voltou a São Paulo e passou a buscar recursos para o seu projeto. Em 1987, obteve um financiamento do Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) e, com independência econômica e institucional, passou a implementar o Saúde e Alegria nas comunidades da região. De acordo com o líder sindical Raimundo Vieira de Lima, as comunidades receberam a proposta de braços abertos. "A gente já tinha ouvido falar do dr. Eugênio, porque estávamos em busca de saúde mesmo. Era difícil, a saúde não chegava aqui. O convidamos e ele perguntou se queríamos fazer parte, aceitar ele na comunidade. Logo depois o dr. Eugenio veio com a equipe e foi começando a andar pelas casas fazendo tratamento, ensinando como se trata da água, da multimistura para diarreia, da coqueluche que é tosse comprida, da febre, como é que se acomoda o lixo em casa. Tudo isso foi trazendo conhecimento na questão da saúde, da educação, da comunicação, da higiene e a gente foi melhorando" (Raimundo Vieira de Lima, 31 de agosto de 2003).[154]

Desde o início, o Saúde e Alegria adotou uma metodologia voltada para a arte e a educação, utilizando a linguagem do circo como instrumento de apropriação da saúde por parte da comunidade. Contando com a participação de médicos,

154. Raimundo Vieira de Lima é líder sindical de Piquiatuba.

agrônomos, enfermeiros e educadores, o projeto passou a ter grande sucesso nas comunidades locais, principalmente no que se refere à imunização infantil.

O projeto contou com o apoio do BNDES até 1990, ano em que foi suspenso durante a presidência de Fernando Collor de Melo. Com a falta de recursos, teve seu quadro de pessoal e suas atividades reduzidas. Manteve as campanhas de vacinação com o apoio de pequenos financiamentos e da própria comunidade, que às vezes fornecia alimentação à sua equipe.

Por volta de 1993, a instituição organizou o segundo encontro com as comunidades locais para debater estratégias de saúde, convidando para o evento representantes de órgãos financiadores e personalidades importantes na região. A mobilização e o envolvimento das comunidades convenceram os convidados da importância do trabalho desenvolvido pela instituição. A partir de então, o projeto passou a contar com financiamentos substanciais, principalmente da fundação alemã Konrad Adenauer,[155] que ainda hoje é seu maior patrocinador. Com o apoio da Fundação Adenauer, a entidade novamente adquiriu autonomia para ampliar os programas de geração de renda e de educação, saúde, infância e infraestrutura comunitária. Passou também a atuar em parceria com outras instituições, como o UNICEF, e em pequenos projetos em algumas embaixadas, como a inglesa, a canadense e a francesa.[156] Em 2003, a instituição desenvolvia diferentes projetos de promoção da saúde e contava com o apoio da fundação Ford, da fundação Kellog's, da Adenauer, do Instituto Ayrton Senna, do governo do Lazio, uma província italiana, e do BNDES.

Durante nossa pesquisa, fomos convidados pelo Saúde e Alegria a acompanhar seus membros em uma missão para realizar uma campanha de saúde da criança, que ocorreu em três comunidades: Piquiatuba, Marituba e Maguari. Essas comunidades se situam na região de São Domingos e Aramanai, às margens do Rio Tapajós, onde o Saúde e Alegria registrava o melhor resultado nas estratégias de saneamento e de prevenção em saúde (Rui Anastácio Silva, 30 de agosto de 2003).[157]

---

155. A Fundação Konrad Adenauer é uma instituição alemã que simpatiza com os valores do partido político União Democrata Cristã da Alemanha (CDU), e depende quase completamente do financiamento público. Como cofundador do partido CDU e primeiro-chanceler alemão pós-guerra, Konrad Adenauer (1876-1967) aglutinou tradições sociais, cristãs, conservadoras e liberais. Contando com mais de 70 escritórios no mundo inteiro e projetos em mais de 120 países, tem representação no Brasil desde 1969.

156. Jair Resende, membro fundador do projeto Saúde e Alegria e coordenador-executivo de projetos, 30 de agosto de 2003.

157. Rui Anastácio Silva é coordenador do projeto Saúde e Alegria.

Nessa viagem, que durou três dias, conversamos livre e longamente com líderes comunitários sobre os diferentes problemas que os afligem, dos quais de longe se sobressaem a permanência na terra e questões relacionadas a saúde. Foi possível observar a estreita colaboração entre os membros das comunidades e a equipe do Projeto Saúde e Alegria na realização dos programas de interesse local, como tratamento da água, saneamento básico, saúde alimentar e luta pela terra.

Na verdade, a aids não era uma realidade entre as populações ribeirinhas. Dos moradores que entrevistamos, poucos tinham ouvido falar da doença e somente o líder local, Raimundo Vieira de Lima, tinha visto um caso de aids em um hospital de Santarém. Havia relatos de morte por aids em municípios do interior, de pessoas que foram para o garimpo e lá contraíram a doença, mas não na população ribeirinha, afirma Raimunda Feitosa Pedroso, delegada sindical pelo sindicato rural e presidente da associação de moradores de Maguari. "Graças a Deus não existem [casos de aids] nem nas vizinhas, a única paragem que já ouvi falar que foi constatado em Belterra alguém com aids, mas eu não tenho certeza porque é uma coisa que não declaram mesmo" (Raimunda Feitosa Pedroso, 30 de agosto de 2003).[158]

As comunidades eram informadas sobre o teste anti-HIV, que poderia ser realizado em Santarém de forma anônima e gratuita, e sobre as formas de prevenção: "tudo isso é informado. A gente sabe que a aids não tem cura, a gente já teve estudo aqui e era falado, os instrutores falam [que] a aids é uma doença que não tem cura e ela não mata de uma hora para a outra, mas, se não se cuidar, pode morrer até de uma gripe, porque os anticorpos já foram eliminados. Ouvi o instrutor falando que ela destrói 500 mil anticorpos por dia" (Raimunda Feitosa Pedroso, 30 de agosto de 2003).

Outras DST, como a sífilis e a gonorreia, são comuns nas comunidades e, de acordo com os integrantes do Saúde e Alegria, com frequência não são tratadas, por conta da vergonha e da timidez próprias do caboclo para abordar essas questões. Mesmo que a aids não tenha chegado às populações ribeirinhas, sua prevenção, insistindo-se no uso do preservativo, propiciou o debate sobre as DST, mas, principalmente, sobre a prevenção da gravidez precoce ou indesejada.

As populações ribeirinhas vivem nos igarapés e têm grande dificuldade de acesso aos serviços de saúde. O trajeto até esses serviços é feito pelo

158. Raimunda Feitosa Pedroso é delegada sindical pelo sindicato rural e presidente da associação de moradores de Maguari.

rio em barcos e, frequentemente, enfrentam dificuldades de atendimento quando chegam aos hospitais públicos. Muito do trabalho de assistência à saúde prestado a essas populações é realizado pelas unidades de saúde do município de Santarém e da Marinha, cujos navios são equipados com consultórios odontológicos, uma pequena sala de parto e uma equipe que divulga informação sobre aleitamento materno e prevenção do câncer do colo uterino, o PCCU. A Secretaria de Saúde do Estado do Pará contribuía com o trabalho da Marinha cedendo seus profissionais ao projeto. Além de instituições do Estado, as populações ribeirinhas recebem assistência da Igreja católica por intermédio da Pastoral da Terra, cuja atuação é de grande importância na região, e das inúmeras ONGs que atuam na Amazônia.

Logo no início da gestão do presidente Luiz Inácio Lula da Silva foi aberta uma estrada ligando essas comunidades ao município de Belterra, servida por um ônibus. Era uma estrada precária, com muita lama e buracos. O ônibus com frequência ficava atolado, mas era considerado um grande avanço. Até então, o acesso aos serviços de saúde, principalmente em emergências em caso de partos complicados e picadas de cobra, fazia-se somente pelo rio.

Em 1974, o Instituto Brasileiro de Desenvolvimento Florestal (IBDF), cumprindo decreto de Ernesto Geisel, então presidente da República, criou a reserva Flona – Floresta Nacional do Tapajós. O decreto ignorou as comunidades ribeirinhas ali instaladas havia 300 anos, e determinou que a reserva seria destinada à preservação da fauna e da flora (Raimundo Vieira de Lima, 31 de agosto de 2003).

Raimundo Vieira de Lima, da comunidade de Piquiatuba, que está há 30 anos na liderança sindical buscando organizar a comunidade para conquistar a posse da terra, relata essa experiência: “em 1974, começamos a luta pela conquista da terra. A gente vivia aqui há muito tempo, mas estava despercebido, tudo era de tudo, ninguém tinha o pensamento de deixar a terra e nem de se organizar em sindicato. A partir de 74, chegou aqui na comunidade o trabalho do IBDF dizendo que nessa área o governo assinou decreto e criou uma Flona, uma reserva, como se aqui não tivesse ninguém, dizendo que aqui não tinha habitantes”.

Com a criação da reserva, a comunidade viu ameaçada sua permanência na área, o que a obrigou a se organizar para lutar por seu direito de posse. De acordo com o líder sindical, as populações locais não tinham nada contra a criação da Flona, mas queriam permanecer na terra: “estamos

aqui em mais de 70 famílias e essas famílias não podiam se deslocar para outro canto, sem ter recurso. A gente começou se organizando, comunidade com comunidade se juntando, Geraldo Pastana e Ranulfo Peloso, dois seminaristas, decidiram ficar do lado do povo pela conquista da permanência da terra".

Nesse movimento, foi criada a Associação de Trabalhadores Rurais, formaram-se delegacias sindicais nas comunidades e foi estabelecida a função de delegado sindical. A organização das comunidades se fortaleceu e alguns avanços foram conquistados, como o reconhecimento da existência das populações ribeirinhas na área do Flona pelo governo militar. "Chegamos a um consenso de que as comunidades não deveriam sair e nem poderiam porque são muitas comunidades. Então passamos a fazer parte da Flona. Isso é coisa de 1980, porque a Floresta Nacional do Tapajós foi criada em 1974, no governo Geisel" (Raimundo Almeida, 31 de agosto de 2003).[159]

Foi nessa época que muitos dos líderes comunitários aderiram ao sindicato rural. Na verdade, quando o IBDF instituiu a Flona, já havia naquela região uma forte atuação do sindicato rural: "nossas lideranças eram e ainda são conhecidas. Nós tivemos aqui a Fase[160], uma entidade que também trabalhou por nós, a CPT – Comissão Pastoral da Terra, o Seapac[161] – uma entidade também financiadora em questão de transporte, tanto terrestre como outros, o GDA – Grupo de Defesa da Amazônia, que também atua em Santarém, e o último, o Saúde e Alegria, que em 1988 chegou por aqui" (Raimundo Vieira de Lima, 31 de agosto de 2003).

O Sindicato dos Trabalhadores Rurais de Santarém é histórico na Região Norte, porque ali se formaram diversas lideranças da Força Acreana de Seringalistas, entre eles, o seringueiro Chico Mendes.[162] Com a morte de Chico Mendes, houve uma intensificação do movimento relacionado a preservação ambiental. Sua morte é considerada uma perda irreparável pelo movimento seringalista e, ao mesmo tempo, um marco importante em sua

---

159. Raimundo Almeida, o "Dico", é agente ambiental da comunidade de Piquiatuba, Tapajós.

160. Fundada em 1961, a Federação de Órgãos para Assistência Social e Educacional (Fase) é uma organização não governamental brasileira, que trabalha com movimentos sociais rurais e urbanos, em ações educativas focadas no desenvolvimento da justiça social, na preservação do meio ambiente e na ampliação da cidadania.

161. Serviço de Apoio aos Projetos Alternativos Comunitários – instituição não governamental financiada pela comunidade católica alemã.

162. Existia uma ligação muito forte entre Santarém e o Acre no que se refere ao movimento social e às ONGs.

atuação, como relata Jair Resende, um dos fundadores do projeto Saúde e Alegria. "A morte de Chico Mendes mudou um pouco a estratégia. Foi um susto. A partir de agora, ou a gente se organiza ou a gente vai para cima mesmo e os donos do poder, os caras que querem dominar tudo, pararam de matar porque viram que foi muito ruim, pararam de mandar dar um tiro na cabeça do cara. Ainda mandam, eu estou dizendo em escala, agora eles matam de outro jeito, tentando desmoralizar a pessoa, fazendo com que o líder entre num sistema de corrupção, acabam com as lideranças. Aqui mesmo tem líderes comunitários que têm passado por ciladas para tentar desmoralizar o movimento e é muito mais perigoso, devastador, porque quando você mata uma pessoa você cria um mártir, que nem Chico Mendes".

O assassinato de Chico Mendes serviu como um alerta para o movimento não governamental de proteção ao meio ambiente. Como em todo o Brasil, a explosão das ONGs na região deu-se a partir dos anos 1990. Enquanto nas regiões Sul e Sudeste o fenômeno foi impulsionado, principalmente, pelo surgimento das ONGs-Aids, na região da Amazônia ocorreu uma proliferação de ONGs voltadas para a preservação do meio ambiente. Muitas atuam na região do Tapajós desenvolvendo um importante trabalho de geração de renda e de economia sustentável nas comunidades, como os projetos do Conselho Nacional dos Seringueiros.

Além das diferentes ONGs, os sindicatos de seringalistas e ruralistas são bastante fortalecidos na região e grandes parceiros da equipe do Saúde e Alegria. O Saúde e Alegria trabalhava também em parceria com o Instituto de Pesquisa Ambiental da Amazônia (Ipam), uma ONG fundada em 1995 com forte atuação na prevenção de queimadas na região.

O agente comunitário de saúde é um membro da própria comunidade e desenvolve um papel importante nas questões de saúde da população ribeirinha. Além de desenvolver a educação em saúde, colabora com as instituições públicas no monitoramento da situação sanitária local, indicando os principais problemas que a afligem. Cada agente atende a determinado número de famílias, o que pode englobar mais de uma comunidade. Cabe a ele visitá-las periodicamente, orientando-as para os cuidados com as crianças, como o controle do peso, a nutrição, a higiene, a introdução do cloro na água e também para os cuidados com doenças que atingem os adultos, como o câncer e as DST, reconhece o então coordenador do projeto de Saúde do Saúde e Alegria, Rui Anastácio Silva:

“ele, o agente de saúde, é muito importante porque o Saúde e Alegria, no papel de ONG, não é responsável em prover o serviço de saúde às populações, o que é uma atribuição do Estado. Num grande centro talvez ele não tenha o mesmo papel, mas aqui ele é uma figura importante porque passa a ser referência e ligação com a rede civil de saúde”.

Apesar da presença do agente comunitário de saúde, a comunidade se ressente da falta de profissionais governamentais para atender a população em situações de emergência. Os acidentes por picada de cobra são citados, com frequência, como uma situação de urgência que exige transporte imediato ao serviço de saúde mais próximo, em Santarém. Raimundo Almeida, o Dico, agente ambiental da comunidade de Piquiatuba, reforça essa demanda: “o que ainda está precisando para nós é a assistência: ter medicamentos, ter pessoas adequadas, preparadas, porque só este ano a gente teve dois casos de picada de cobra surucucu. Se tivesse, por exemplo, o soro antiofídico, não precisava se deslocar para Santarém”.

Raimunda Feitosa, presidente da associação de moradores de Maguari, relata que os moradores lamentavam a extinção da atividade dos monitores da saúde, quando Belterra tornou-se município e a parceria com o Saúde e Alegria foi interrompida. “Nós tínhamos essa casinha que era um posto de saúde com um atendente. Ele trabalhou com o Saúde e Alegria por 11 anos, tem a maior prática de trabalho só que tinha até a quarta série. Por causa disso, quando passou para Belterra não pagaram mais, mandaram tirar tudo, e o remédio que ficou venceu, foi preciso jogar fora. Hoje, só tem o agente comunitário que é pago por Belterra, é só trabalho da prevenção, nem o material para primeiros socorros aqui tem. Antes tinha remédio para atender qualquer coisa e o auxiliar fazia sutura, fazia limpeza em ferrada de arraia e em estrepada. Hoje, se tem um problema desses é preciso ter um transporte para Belterra”.

Também de acordo com Raimunda, os moradores do Maguari tinham planos de construção de uma unidade de saúde, que havia sido aprovada pela prefeitura, mas exigiam garantias para a sua edificação e funcionamento. “Essa unidade de saúde só sai se a prefeitura de Belterra se comprometer com o necessário para funcionar, com os atendentes, porque não adianta fazer a casa para estar fechada, como tem acontecido em Piquiatuba”.

Já Raimundo Vieira de Lima, líder sindical de Piquiatuba, lamentava que um posto de saúde tenha sido construído na comunidade havia dois

anos, mas não estava em funcionamento por falta de profissionais, que deveriam ser cedidos pela prefeitura de Belterra. "Esse posto de saúde ainda não está montado, o Saúde e Alegria fez o projeto em parceria com a Secretaria da Saúde da prefeitura. O Saúde e Alegria dava o prédio pronto e a prefeitura dava o posto equipado. A parte do Saúde e Alegria foi cumprida, foi entregue já está com dois anos, mas só que até hoje a prefeitura de Belterra não colocou um equipamento dentro. Até a energia solar foi obrigada a parar, as baterias desligadas, recebendo carga sem ter onde aplicar. Isso tudo foi trazido pelo Saúde e Alegria, os equipamentos, as placas, as baterias, está tudo parado, são oito baterias" (Raimundo Vieira de Lima, 31 de agosto de 2003).

Para Raimundo Almeida, o "Dico", essa melhora sem dúvida ocorreu com a chegada do Projeto Saúde e Alegria, mas hoje as intervenções em saúde direcionadas à população local devem-se também à Secretaria da Saúde do município, com os agentes comunitários de saúde: "melhorou muito com o Saúde e Alegria e depois com as Secretarias de Saúde que também fazem um trabalho de visitar as comunidades, porque tem o agente de saúde que também está fazendo esse trabalho na comunidade" (Raimundo Almeida, 31 de agosto de 2003).

Jair Resende, membro fundador do Saúde e Alegria, conta que no início o projeto introduziu nas comunidades ribeirinhas os promotores de saúde, pessoas da população local capacitadas para repassar noções básicas de higiene e saúde.[163] Quando foi criado o Programa da Saúde da Família, pelo Ministério da Saúde, os promotores de saúde, por indicação das comunidades, tornaram-se Agentes Comunitários de Saúde assalariados da prefeitura de Belterra, município ao qual pertencem as comunidades em questão (Raimundo Almeida, 31 de agosto de 2003).

O trabalho do Saúde e Alegria não tem caráter assistencialista. Hoje, suas atividades para melhorar as condições de saúde das comunidades ribeirinhas são feitas em parceria com o município, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS) (Rui Anastácio Silva, 30 de agosto de 2003). Conforme relato de pessoas da comunidade, a presença dos agentes comunitários de saúde

163. De acordo com Jair Resende as atividades de promoção à saúde serviram de exemplo para iniciativas do governo – como a introdução do agente comunitário da saúde –, das quais o dr. Eugenio foi precursor. Os promotores da saúde antecederam o Programa de Saúde da Família criado em 1998, durante o mandato do presidente Fernando Henrique Cardoso.

tornou-se possível graças à intervenção do Saúde e Alegria: "começaram a chegar os ACS, que são os agentes de saúde, por eles também. Depois que a prefeitura passou a ser parceira nossa, porque é obrigação da prefeitura, mas foi conquista do Saúde e Alegria e do povo forçar a prefeitura a fazer parte" (Raimundo Vieira de Lima, 31 de agosto de 2003).

A equipe técnica do projeto Saúde e Alegria é composta de cerca de 50 profissionais e voluntários, como médicos, enfermeiros e educadores em saúde comunitária, envolvidos em diferentes programas.[164] Para interagir com a comunidade e transmitir e popularizar o conhecimento em saúde, o Projeto utiliza a linguagem cênica do circo mambembe, com músicas, esquetes e poesias criadas pelos técnicos e pela comunidade local. A instituição tornou-se a maior ONG da região em número de técnicos, recursos, beneficiários e qualidade de programas que buscam a melhoria das condições de vida numa relação harmoniosa com o meio ambiente.

Apostando no trabalho preventivo, o Projeto promove visitas trimestrais às comunidades para vacinar as crianças e discutir com os líderes locais questões relacionadas a cuidados com a saúde, garantia de permanência na terra e energia solar, entre outras. As visitas, chamadas saídas, eram feitas em dois barcos, um em cada margem do Rio Tapajós.[165] "Nesse momento a gente está aqui fazendo campanha para a saúde da criança. Na outra margem do rio tem outro grupo fazendo o encontro intercomunitário de professores, que é a formação na área de ecologia, com dois ou três barcos pegando professores e depois atravessando para cá para terminar um projeto na área de inclusão digital. Tem uma equipe em Pedreira terminando o sistema de água encanada" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

De acordo com os líderes locais, a medida mais importante do projeto Saúde e Alegria foi trazer as vacinas às comunidades, já que antes, quando Belterra ainda não era município, era preciso se deslocar a Santarém para obtê-las. O grupo realizava cobertura vacinal em crianças com aplicação de BCG e tetra: difteria, tétano, coqueluche e rubéola. As mulheres recebiam

164. A coordenadoria-geral do Saúde e Alegria cabia a Caetano Scanavino, seu fundador. Jair Resende era, naquele momento, o coordenador-executivo de projetos. Existe ainda uma administração financeira e um coordenador para cada uma das três grandes áreas de atuação: geração de renda, educação, comunicação e ecologia e a área de saúde.

165. A instituição possui um só barco para percorrer as diferentes comunidades, mas conta com o barco do conselho intercomunitário do município com quem trabalha em parceria e ainda freta diversos barcos ou viaja de barco de linha, que fazem o transporte fluvial na região.

vacinas antitetânica e antirrubéola. Em dez anos de trabalho, houve uma redução evidente de doenças infectocontagiosas, principalmente a coqueluche, primeiras responsáveis pela alta mortalidade infantil que se registrava anteriormente. Moradores e profissionais do Saúde e Alegria confirmam que, quando a instituição começou a trabalhar na década de 1990, as doenças que se previnem com vacinas, como o sarampo, a rubéola, a coqueluche e a catapora, atingiam adultos e crianças de maneira incontrolável: “era onda de coqueluche, a gente trabalhava com bloqueio, começava a dar coqueluche aqui, a gente vinha com o barco e vacinava todo mundo. Todo mundo pegava, e muita criança. Hoje em dia não se vê falar em tosse, que eles chamam de tosse de guariba, é raro”, reconhece Raimunda Feitosa.

Os adultos falam dessas doenças como uma coisa do passado, que os jovens não conheceram. Indagados sobre registro de surto de coqueluche, moradores responderam: “rapaz, faz o maior tempo, eu não tenho nem ideia de quando é que veio, tem para mais de dez anos” (Morador de Maguari, 31 de agosto de 2003). “Nunca mais eu vi coqueluche aqui na região” (Raimunda Feitosa Pedroso, 31 de agosto de 2003). O mesmo vale para o sarampo, que praticamente não é mais registrado. “Quando existe é muito fraco, você não vê quase sarampo” (Raimunda Feitosa Pedroso, 31 de agosto de 2003).

Com a municipalização da saúde as ONGs foram proibidas de fazer campanhas de vacinação, que passaram a ser atribuição exclusiva da prefeitura. Nesse período, de acordo com os moradores, observou-se uma queda na cobertura vacinal. Os funcionários municipais tinham que cumprir metas e muitas vezes não dispunham do tempo necessário para cobrir toda a população: “as prefeituras não tinham pernas para fazer o trabalho e não tinha qualidade no trabalho, iam lá, picavam as crianças, vacinavam o tanto que desse, rapidinho, porque tinham que ir para a próxima e às vezes não vacinavam nem 50% das crianças. Não passavam duas horas na comunidade e já iam embora porque tinham que cumprir uma meta da prefeitura” (Raimunda Feitosa Pedroso, 31 de agosto de 2003).

Com a redução do número de crianças vacinadas, os moradores começaram a exigir melhorias na cobertura vacinal, o que resultou em uma parceria entre a Secretaria da Saúde do município de Belterra e o Projeto Saúde e Alegria, com a participação das comunidades. Edson Neres da Silva,

técnico de enfermagem do Saúde e Alegra, fala dessa parceria: "conseguimos um grande avanço, conseguimos fazer essa parceria e voltamos com o mesmo trabalho, com a mesma metodologia, que não querem mais deixar de jeito nenhum porque é a gente, a Secretaria de Saúde e a comunidade que também está envolvida no trabalho" (Edson Neres da Silva, 31 de agosto de 2003).[166]

A nova parceria ganhou a população, que hoje conta com quatro campanhas de imunização por ano, garantindo uma cobertura de 100%.[167] "A vacina vinha quase de ano em ano e, hoje em dia, vem de dois em dois meses, não falha. Hoje não tem uma criança com carteira atrasada, todas as crianças estão bem vacinadas, isso foi uma coisa que marcou muito, principalmente na comunidade. Hoje tem vacina contra tétano, que é para pessoas que trabalham na roça e para grávida, tem contra rubéola, então todas essas vacinas chegaram para a comunidade e as mulheres e os homens adultos também tomam vacinas. Aqui chegou a morrer mulheres de parto, crianças nascendo e depois do parto morrendo, tudo era questão da vacina e de informação" (Newton Castro Rocha, agente comunitário, 31 de agosto de 2003).

A cobertura vacinal em crianças e a introdução do cloro para tratamento da água foram as medidas que causaram o maior impacto na mortalidade infantil e mais orgulho na população local.

O Rio Tapajós é sublime: de um azul sem fim, parece um oceano. Não se vê a outra margem do rio, mas sua água é imprópria para o consumo. Apesar do grande volume, as águas do Tapajós e de seus igarapés sofrem intensa contaminação biológica por coliformes, e há também denúncias de contaminação mercurial. Atuando em vários programas comunitários integrados, o Saúde e Alegria vinha desenvolvendo um projeto de saneamento básico, financiado pelo BNDES, para levar água encanada às comunidades vivendo às margens do Tapajós.

Como primeira medida, a ONG iniciou a perfuração de poços artesianos para evitar o consumo de água da primeira camada do lençol freático e, principalmente, do rio e dos igarapés. Com a disponibilidade de poços, a população passou a não mais consumir água do rio. Além desse investimento, a equipe promoveu o uso

166. Edson Neres da Silva é técnico de enfermagem.

167. A equipe médica do Saúde e Alegria tinha o registro de todas as crianças de cada comunidade. O apelo à vacinação era feito anteriormente pelos líderes comunitários e pelos agentes. Além disso, as comunidades dispunham de rádio local, que, por meio de alto-falante, convocava as famílias a trazerem seus filhos. Com o registro de todas as crianças, quando uma delas não comparecia, um enfermeiro ia até a residência para saber o porquê.

do cloro para purificar a água. Foram introduzidas plaquinhas de energia solar, medida muito simples por meio da qual as comunidades passaram a produzir o seu próprio cloro, conta Raimundo Vieira de Lima. "Com o cloro, diminuiu 100% a diarreia. Agora, nós temos o abastecimento de água que está chegando pelo BNDES, mas por meio do Saúde e Alegria".

Com essas medidas, houve redução considerável do número de crianças que morria de diarreia. A população constatou que a água oferecida pelo rio Tapajós estava de fato contaminada e era responsável pelo agravo. As pessoas mais velhas, como Raimundo, lembram-se de todo o processo que pôs fim aos altos índices de mortalidade infantil: "Eles implantaram uns poços artesianos que ajudaram muito, principalmente no problema de diarreia, porque hoje a gente vê um rio tão grande com a água que parece limpa, mas muito poluída, muito contaminada. Temos três poços artesianos que dão essa água para as pessoas beberem, antes bebiam água do rio. Isso para nós foi uma fonte de saúde, podemos dizer que hoje tomamos nossa água tranquilos".

O cloro passou a ser utilizado por toda a população. A fabricação própria se mostrou insuficiente e a Secretaria Municipal da Saúde passou a fornecer o necessário para garantir o consumo de toda comunidade, corrobora o agente comunitário: "hoje em dia, tem gente que vai para Santarém e leva água dentro de um pote para ir tomando, porque dentro dos barcos às vezes eles ainda não têm esse cuidado e usam água do rio, e a pessoa acostumada com a água do poço usando cloro, se beber água do rio vai adoecer" (Newton Castro Rocha, 31 de agosto de 2003).

Os cuidados com a higiene eram uma forte bandeira da comunidade. Para resolver o problema de saneamento foram realizadas duas campanhas visando à fabricação da pedra sanitária. De acordo com Jair Resende, o Saúde e Alegria forneceu o material e cada família construiu a sua, um vaso sanitário de concreto que, adaptado a uma laje, veda a fossa séptica. "Antes, a situação era muito mais precária, era só nos rolos de madeira, então se viam todos os dejetos. Aqui não, os sanitários têm uma pedra de concreto. Tem um buraco, tem uma tampa para depois colocar e a gente os orienta a jogarem a cinza que sobra da madeira, que é uma espécie de soda cáustica. Se joga todos os dias, mata-se tudo o que está lá embaixo e evita aquele mau cheiro".

Cada família recebeu uma pedra sanitária e a expectativa da associação comunitária era de que o seu uso fosse acompanhado de outros cuidados

de higiene. Naquele momento existia na comunidade uma nova campanha para que toda família dispusesse de um filtro de água. A obtenção desse filtro era uma questão bastante debatida entre os moradores e, para concedê-lo, a associação comunitária exigia que as fossas sépticas estivessem em condições higiênicas adequadas. "Os filtros vêm para todas as famílias, mas só vai receber aquele que estiver com o sanitário em condições, porque não adianta você cavar aquele buraco e botar a pedra, mas não tem tampa, lá entra mosca, lá entra barata, lá entra tudo quanto é inseto, as moscas vêm e sentam nos legumes, senta nas louças, a barata anda por lá, vem anda nas coisas aí, você vai usar e nem lava então o que adianta você ter um filtro para filtrar água" (Raimunda Feitosa Pedroso, 31 de agosto de 2003).

Apesar dos relatos sobre os resultados visíveis no tratamento da água e no saneamento básico, o sistema sanitário ainda era bastante precário e a qualidade de vida da população é bastante insatisfatória. O cultivo de mandioca é uma tradição nas margens do Tapajós e dela se obtêm vários subprodutos, principalmente a farinha. É uma prática histórica nas comunidades tradicionais ribeirinhas, o que resulta em uma produção farta, mas com poucas possibilidades nutricionais.

Os tipos de água e de floresta são determinantes para a adoção dos projetos nutricionais. Isso porque, se a pesca é uma fonte importante de nutrientes, nem todos os rios da região são ricos em peixes, afirma Jair Resende: "a gente trabalha em três rios: rio de água preta, que é o Arapiuns, ou Rio Negro, o rio de água verde que é o Tapajós, que naquela região é azul, e o Amazonas, de águas barrentas. Não adianta ter projetos de pesca na área de Arapiuns que é um rio de água ácida, muito pouco piscoso. O Tapajós é um pouco melhor, mas também não é um rio piscoso. Um rio piscoso é o Amazonas. E o tipo de floresta determina tudo, inclusive a forma como a comunidade está distribuída e organizada".

A nutrição adequada é um aspecto fundamental da saúde comunitária e constitui um dos ganchos para o trabalho do Saúde e Alegria, ao lado de outros elementos como o saneamento básico. Os técnicos do projeto orientavam a população no plantio de pequenas hortas, incentivando o cultivo de legumes e a utilização de frutas, como o caju, para a confecção de doces e geleias. É um complemento simples, mas que não faz parte da tradição alimentar da região. Um motivo de orgulho para as comunidades da região do Tapajós, principalmente dos jovens, são as rádios comunitárias.

Resultado de uma cooperação entre o Saúde e Alegria e o Instituto Ayrton Senna, as rádios comunitárias funcionavam como um instrumento de comunicação, espalhando música nas comunidades e abordando temas de interesse coletivo, como a valorização cultural, a prevenção em saúde, o uso de preservativo para evitar DST/Aids e gravidez precoce, entre outros. As rádios transmitem esses temas por alto-falantes, e é por meio delas que as mães são convocadas a trazer seus filhos para serem vacinados e pesados. De acordo com Jair Resende, "a rádio hoje é um instrumento que serve muito à comunidade porque você precisa passar um aviso, você precisa fazer uma palestra para a comunidade, então você pode chegar lá e fazer o seu programa de rádio".

Além das rádios comunitárias, existe ainda uma rede de rádio amador que permite a comunicação com os órgãos públicos. "Quando tem acidentes com animais peçonhentos, uma das funções da rede de rádio amador é fazer o comunicado para as pessoas serem removidas. Inclusive tem um rádio na frequência da Secretaria da Saúde" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003),

Um dos sucessos do Saúde e Alegria é que seu modelo de atenção à saúde estabeleceu uma estratégia de comunicação intercomunitária, utilizando com produção local o rádio, a TV e o jornal. "O rádio produz notícias para essa comunidade e daqui nós fazemos circular para outra. O jornal produz as notícias para essa comunidade e nós fazemos circular. Pegamos os produtores de notícias daqui, são os nossos repórteres mirins, levamos para outra comunidade. Criamos o que está sendo chamado de rede Cabocla de comunicação. O nosso trabalho com televisão é a mesma coisa, os comunitários aprendem a manusear a filmadora de vídeo. Evidentemente que é um trabalho simplificado, eles se enxergam na produção que fazem e no retrato que fazem da sua realidade e depois isso é levado para outras comunidades" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

Essa estratégia de comunicação visa o fortalecimento da ação individual e coletiva em atenção à saúde, e parece render frutos quando permite a circulação da informação entre as comunidades. Sempre existiu na região uma rede de jornais comunitários, em que cada comunidade produzia o seu. Por intermédio do programa de comunicação do Saúde e Alegria esses jornais começaram a ser distribuídos entre comunidades e, dessa

dinâmica, nasceu o "Jornal Mocorongo"[168], que é uma síntese de todos os jornais comunitários.

Além das atividades voltadas para o saneamento e o cuidado com as crianças, o Saúde e Alegria desenvolve, desde sua fundação, um projeto denominado Mulher Cabocla (Rui Anastácio Silva, 30 de agosto de 2003).[169] Conduzido só por mulheres, o projeto tem por objetivo desenvolver atividades de geração de renda, por meio da valorização e da inserção da mulher na economia comunitária. É voltado também para os direitos da mulher e para a saúde reprodutiva, assim como ao acesso a exames de prevenção do câncer do colo do útero e de mama. O projeto introduziu a discussão de questões como o controle da natalidade, a gravidez na adolescência e as DST/Aids.

Entre 1996 e 1997, no âmbito do programa da saúde da mulher cabocla, o Saúde e Alegria entrou em contato com o Ministério da Saúde objetivando implementar atividades voltadas para a prevenção das DST. O contato foi feito com Ivo Brito e Lourdes Spinelli, do Programa Nacional de Aids, que atuavam em regiões rurais e de fronteiras e estavam interessados em desenvolver projetos de prevenção em comunidades tradicionais. Os técnicos do Ministério da Saúde conheciam o programa do Saúde e Alegria e, com a proposta de servir de suporte na prevenção de DST/Aids, foi estabelecida uma parceria entre as duas instituições.

Com o apoio financeiro do Ministério da Saúde, surgiu o primeiro projeto voltado para a sensibilização relacionada a DST e aids. Nesse processo de formação e informação com a comunidade, observou-se que as pessoas conheciam muito pouco sobre preservativo e aids. "Muita gente nunca tinha escutado falar, algumas pessoas sabiam. A gente trabalhou com vários grupos e muitos com aquela conversa, 'quando eu estou na cidade, eu vou à zona'. E quando você vai, você usa camisinha? 'Não, não uso'. Sabe o que é camisinha? 'Não'" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

Com a parceria do Programa Nacional, a equipe do Saúde e Alegria começou a trabalhar com os agentes multiplicadores, antigos monitores de saúde, como as parteiras que gozam de grande confiança das mulheres e dos professores das comunidades. A partir do programa de saúde da mulher cabocla, o preservativo entrou na agenda do Saúde e Alegria e foi-

168. *Mocorongo* é um nome atribuído ao morador da região.

169. Rui Anastácio Silva é coordenador do projeto de Saúde do Saúde e Alegria.

se obtendo uma maior consolidação da informação sobre a importância do seu uso na prevenção das DST/Aids e da gravidez precoce ou indesejada. O uso do preservativo passou a fazer parte de palestras realizadas pelo agente comunitário e pelos professores nas salas de aula, e entrou na agenda do trabalho da parteira com mulheres grávidas.[170] "A gente começou a trabalhar, fizemos um treinamento e viemos para cá com a informação. A gente trabalha com as mães, com os jovens sobre o uso do preservativo que é a camisinha, que não só previne a gravidez indesejada, mas também previne todas as doenças sexualmente transmissíveis, que ela é muito importante até mesmo para o casal que não quer ter filho antes do tempo, então tudo isso foi explicado. A gente chegou à comunidade e passou isso para a comunidade, e trouxe esses preservativos para serem distribuídos" (Newton Castro Rocha, 31 de agosto de 2003).[171]

Lideranças dos grupos de jovens também receberam treinamentos específicos em prevenção de riscos sexuais, com objetivo de levar o tema às reuniões com os jovens da comunidade. Essas discussões causavam grande interesse entre os participantes, conforme lembra Jair Resende: "as pessoas começaram a se soltar nesse treinamento e a gente viu que as DST não estavam ausentes da vida comunitária. Muita gente depois confessava. O que era novidade era o uso do preservativo" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

No segundo semestre de funcionamento do projeto em prevenção de riscos sexuais, a equipe do Saúde e Alegria começou a fornecer preservativos à população. Em cada comunidade, foram criados postos de distribuição. Na maior parte delas, a distribuição era feita por diferentes pessoas de acordo com as características daqueles que iriam receber: "a parteira distribuía paras as mulheres, o agente comunitário de saúde, aos homens, porque cada grupo confiava numa pessoa. A questão do sexo aqui é uma questão meio tabu, ao mesmo tempo é uma coisa que acontece mesmo" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

Todos estão de acordo que a promoção do preservativo na comunidade não foi tarefa fácil, e exigiu um trabalho árduo de sensibilização para vencer as resistências das tradicionais populações ribeirinhas. "Tinha deles

170. Em várias regiões do Norte, o movimento de parteiras é muito forte. O Saúde e Alegria também criou sua associação de parteiras em Maguari e, para isso, contou com a assessoria da associação das parteiras do Amapá, onde o movimento é bem consolidado.

171. Newton Castro Rocha é agente comunitário.

que nem sabiam o que era preservativo e nós chegamos com isso, então as pessoas mais velhas achavam que era uma imoralidade, que a gente vinha ensinar o jovem a fazer sexo, colocar a camisinha. Então começamos a trabalhar mais com os adultos e as pessoas mais velhas" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

Hoje, a distribuição do preservativo está inserida na cultura da instituição e faz parte da sua dinâmica de trabalho.[172] De acordo com Edson Neres da Silva, técnico de enfermagem do Saúde e Alegria, as resistências foram sendo vencidas com a adaptação do método educativo à situação da comunidade, forjada na própria experiência: "quando fizemos o diagnóstico pela primeira vez, para saber o conhecimento deles em relação a DST/Aids e ao preservativo, foi separado o jovem do pai, a esposa do marido, e a gente viu que não deu certo, que o bom era fazer isso entre família para que todo mundo soubesse o que se estava conversando. Uma coisa séria é que a doença está aí, e o que se viu é que hoje eles estão usando o preservativo" (Edson Neres da Silva, 31 de agosto de 2003)[173]

O Projeto Saúde e Alegria usou a linguagem cênica do circo mambembe, muito bem aceita pelas comunidades, para a promoção do preservativo e do combate às DST/Aids. A estratégia consiste em montar "esquetes" sobre temas de saúde, procurando levar a discussão do uso do preservativo na prevenção de DST, com originalidade e de maneira atraente.

Como elementos cênicos, foram criados os personagens Penisvaldo e Vaginalda, permitindo à equipe atuar de maneira interativa com a comunidade, afirma Jair Resende: "o 'Penisvaldo' é um pênis e uma pessoa se veste nele numa dinâmica de colocar a camisinha. O 'Penisvaldo' é um personagem do circo, ele entra no circo e tem sempre essa coisa, tem a camisinha gigante dele, ele faz brincadeiras, acontecem várias histórias com ele, tem a 'Vaginalda' que é uma vagina também grande, são personagens".

Toda vez que a equipe visitava as comunidades, fazia a encenação com o "Penisvaldo" e a "Vaginalda". Em determinado momento, percebendo que diminuía o interesse pelo esquete, a comunidade foi convidada a propor modificações na produção: "eles mesmos discutiam o tema e reproduziam

172. O preservativo que é distribuído às comunidades é obtido com o programa de DST/Aids da Secretaria Estadual da Saúde.

173. Edson Neres da Silva é técnico de enfermagem do projeto Saúde e Alegria.

a mesma encenação, só que numa abordagem local. Foi muito trabalhado e virou uma tradição aqui. Tem situação em que a comunidade pede o esquete do 'Penisvaldo' porque eles querem participar e a gente aproveita para estar sempre trazendo de volta e estar sempre trazendo elemento novo de discussão" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

A prevenção das DST/Aids e o uso do preservativo são divulgados nas rádios, no jornal e nos vídeos realizados com a participação dos jovens das comunidades. A cada três anos é realizada uma olimpíada intercomunitária, na qual se incluem várias modalidades esportivas, como o futebol, o arco e flecha, o remo, a corrida rústica e o dominó, entre outros. Em cada uma das Olimpíadas é escolhido um tema sobre o qual os atletas devem apresentar à noite, no circo, uma peça teatral. Cada delegação deve ter um mascote exibindo o tema escolhido, o que vale pontos para a classificação. Na Olimpíada de 2000, o tema escolhido pelas comunidades foi a prevenção das DST/Aids: "a comunidade de Maratuba, que ganhou como melhor mascote, fez uma camisinha gigante, toda de produtos naturais, uma fibra chamada invireira tingida com urucum, ficou uma coisa superbonita e vestiu em um dos seus atletas, um adolescente. Era o mascote e onde estava a seleção de Maratuba estava o mascote" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

Por volta de 1999 já se notavam mudanças significativas na aceitação do trabalho de prevenção das DST/Aids, que, com a colaboração dos professores, passou a ser realizado diretamente com os jovens de primeira à oitava série das escolas locais, em um projeto que dura até hoje. Newton Castro Rocha, agente comunitário, fala dessa mudança: "a experiência que eu tive nesse projeto de DST e aids é que a gente vê a realidade como era antes e como é agora. Mudou drasticamente, porque antes as pessoas não tinham nem acesso ao preservativo, nem conheciam".

De acordo com Raimunda Feitosa, líder local, a maioria das pessoas aceita bem o preservativo, mas alguns homens ainda duvidam de sua eficácia: "acha que aquilo não serve ou então diz que se ele usar aquela camisinha não tem prazer e não sei o quê. Os mais velhos ainda falam isso". Apesar da resistência dos mais velhos, de acordo com o agente de saúde local o uso do preservativo tornou-se uma prática corrente entre os jovens que frequentam os bailinhos de fim de semana, no município próximo, não para prevenir aids, mas para prevenir a gravidez. "Tem jovem que diz: eu quero três, quatro preservativos

para esta semana, sempre acontece muita festa que os jovens saem e sempre ele chega comigo e diz 'olha, eu quero levar preservativo', e tem vez que acaba rápido, antes de 15 dias, 20 dias já não tem mais" (Newton Castro Rocha, 31 de agosto de 2003).

Cabe ao agente comunitário distribuir o preservativo que recebe da Secretaria de Saúde do Município de Santarém, embora a quantidade seja considerada insuficiente para dar conta da demanda. "O máximo que eu dou é até três por semana, porque não tem condições de dar mais. Quando termina a gente vai pegar em Santarém, só que é pouco. Por mês distribuem 70, 80 preservativos".

A falta de preservativos, denunciada em diferentes regiões do Brasil, ocorre também nas comunidades ribeirinhas. Nas três comunidades que visitamos, os informantes disseram que a quota se esgota nos primeiros 15 dias do mês, e que são distribuídos somente três preservativos por semana, para cada pessoa.

O agente comunitário afirma que o uso do preservativo vem se tornando também uma prática de planejamento familiar, muito frequente entre os jovens casais das populações ribeirinhas. "Não só os jovens, mas os casais também passaram a usar o preservativo como meio de prevenção da gravidez" (Newton Castro Rocha, 31 de agosto de 2003). Esses casais não tinham acesso a qualquer meio de anticoncepção até então. Com a introdução do preservativo, eles tiveram a possibilidade de escolher entre a gravidez e a aquisição de bens materiais que trouxessem melhores condições de vida, diz Jair Resende. "Casais novos, que casaram há três anos, ainda não tiveram filhos por opção, porque acham que não estão preparados, porque pegam o preservativo, e falam 'a gente vai ter filhos depois que eu terminar de fazer a casa ou comprar a canoa', de acordo com a realidade de cada um".

A gravidez precoce é um dos principais problemas enfrentados pelas famílias ribeirinhas. As meninas, ainda adolescentes, saem para trabalhar como empregadas domésticas em casas de família nas cidades, lá engravidam e, abandonadas pelo pai da criança, voltam à comunidade. Essa realidade estava mudando com a introdução do preservativo. Líderes comunitários, homens e mulheres, constataram uma diminuição da gravidez indesejada depois do início da distribuição. "Quando eu comecei a trabalhar, tinha mãe que de ano em ano estava tendo filho. Hoje, não. A criança já tem dois anos, a mãe já tem dois anos que teve um filho, já vai

ter outro com dois anos e meio, três anos. Algumas comunidades foram especificamente observadas, como Suriacape, Quiatuba, e o número de mães novas de 13, 14, 15 anos tem caído muito" (Newton Castro Rocha, 31 de agosto de 2003).

Outro motivo para a redução do número de adolescentes grávidas deve-se ao prolongamento de sua permanência nas escolas que passaram a oferecer da quinta a oitava séries. Até então, dispunham somente de classes até a quarta série, e logo ficavam sem ocupação: "quando a criança fazia a quarta série, principalmente as meninas, a gente arranjava logo um lugar para deixar. Os meninos eram difíceis porque os pais não tinham condições de colocar fora, só faziam a quarta série e já ficavam aqui. As meninas a gente colocava mais para estudar fora, em Belterra, Santarém. Aí, quando pensava que não, elas tiravam logo um diploma de barriga, voltavam grávidas. Já agora, a gente vê meninas de 17, 19 anos sem barriga, porque antes – 13, 14 anos –, quando pensava que não, já estava" (Raimunda Feitosa Pedroso, 31 de agosto de 2003).

A escola local funcionava com seis professores, ensinando da primeira à oitava série. Dois deles pertenciam à própria comunidade. Os outros passavam a semana na comunidade e retornavam às suas cidades no fim da semana.

Não havia estudos sobre o impacto do preservativo na queda da gravidez em adolescentes. Todavia, os técnicos do Saúde e Alegria, como Francesca Di Stefanin, afirmavam que ela ainda é muito alta em adolescentes (Francesca Di Stefanin, 31 de agosto de 2003).[174] Outros, como Rui Anastácio Silva, acreditavam que essa é uma realidade que estava sendo modificada na região: "a gente não tem registros ainda precisos desses dados. A prefeitura diz que está chegando um número menor de mães adolescentes. Isso é um impacto grande e a ideia é de fato mensurar isso melhor, para ter melhor parâmetro para o nosso trabalho".

Em 2003, o Saúde e Alegria não trabalhava com o Ministério da Saúde. De acordo com Jair Resende, uma das dificuldades se devia ao custo da logística dos programas de prevenção, considerado muito elevado pelo Programa Nacional de Aids. "Quando a gente tinha projetos com o Ministério da Saúde ele achava às vezes estranho. O Ivo Brito, o Marcelo Dalma, a própria Lourdes Quimedes viajaram com a gente e acharam caro as

174. Francesca Di Stefanin é enfermeira do Saúde e Alegria.

logísticas. Por exemplo, no dia da vacinação da criança. A gente poderia dizer que a prefeitura aqui, se não fosse a logística do Saúde e Alegria, não faria nada com os recursos que eles passam. Liberam sete, oito reais por criança para a logística e em São Paulo são 14 reais. Só que em São Paulo, o cara chega ao posto de saúde de ônibus. Imagine a prefeitura de um município pequeno como Belterra fazer essa campanha com sete reais por criança. É brincadeira! O custo aqui é 35, 40 por criança, por causa da logística toda que tem que fazer. Aqui você pega barcos. Uma diária num barco custa 300 reais, 500 litros de óleo diesel para fazer essa viagem como a gente está fazendo, alimentação, então tem uma logística incrível".

Além do alto custo da logística, os treinamentos em DST/Aids para as 143 comunidades podem atingir 400 pessoas, incluindo os agentes comunitários de saúde, auxiliares de enfermagem, um líder de cada comunidade e representantes das associações comunitárias. Entre alimentação, passagem de barco, transporte, óleo diesel, os treinamentos ultrapassam muito o limite de financiamento do Programa Nacional. "Isso é uma queixa que eu tenho de todo mundo. Uma coisa importante é terem técnicos, pessoas que entendam da logística do Norte. Queriam uma nota fiscal do avião no garimpo. Nem o avião deve ter nota fiscal, mal consegui um recibo", diz Jair Resende (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

O Ministério da Saúde, nos seus vários programas, não considera as especificidades da logística das atividades na Região Norte, lamentam os ativistas. Como afirma Jair Resende, o governo em geral e as próprias fundações financiadoras não entendem o alto custo para se trabalhar na região amazônica: "uma coisa é um projeto desenvolvido na área urbana de Belém ou de Manaus. Outra coisa é na área rural, como a d. Lourdes que trabalha com o pessoal do Gempac. Isso eu acho fundamental. Se no livro de vocês insistirem nessa questão da logística do Flona amazônico, se vocês conseguissem colocar alguma coisa dessa importância nesse livro, acho que seria fundamental" (Jair Resende, 30 de agosto de 2003).

D.2. O movimento social da aids no Acre

1. Com a Associação Agá e Vida surge a primeira manifestação da sociedade civil no Acre

As primeiras manifestações da sociedade civil contra a aids no Acre surgiram em 1995, por iniciativa da ativista Maria Helena. De origem chilena, Maria Helena encontrava-se em Rio Branco porque ali viviam sua filha Yndra e seu neto, ambos infectados pelo HIV. Por sua vez, Yndra e o filho estavam no Acre em busca do uso sacramental da ayahuasca. A bebida, considerada enteógena – ou seja, de origem divina –, era muito difundida na região com o nome de Santo Daime e[175] tinha, na época, a reputação de ser um tratamento alternativo para a aids.

Enquanto Yndra se deslocou para o interior do estado para tomar a bebida em uma colônia de Daime, sua mãe se instalou em Rio Branco, onde procurava criar uma associação de apoio às pessoas vivendo com aids. Maria Helena reuniu algumas pessoas interessadas na questão e militantes de causas sociais diversas e, assim, começaram as primeiras discussões sobre a epidemia no Estado do Acre. Dessas reuniões, surgiu a associação Agá e Vida, fundada em 18 de julho de 1996.

Entre aqueles que participaram das primeiras discussões para a criação da Agá e Vida estava Rita Pereira Batista, militante histórica do PCdoB do Acre, que mais tarde assumiria a presidência da associação: "essas primeiras discussões começaram em 1995. Já tinha tido uns três casos de óbito, naquela época se ia a óbito muito rápido. Juntamos um grupo de amigos, de pessoas interessadas pelo assunto e fundou-se a associação, mais para dar suporte a essa moça chilena, que era a Yndra, e à mãe dela, Maria Helena, que era ativista" (Rita Pereira Batista, 4 de setembro de 2003).[176]

Rita Batista é uma ativista política de renome no Acre, por seu envolvimento nos movimentos sociais de esquerda, seu vínculo fundador com o PCdoB e seu pioneirismo na organização do movimento de mulheres do estado. Sua participação na fundação da Agá e Vida certamente garantiu legitimidade ao

175. Para um aprofundamento sobre o Santo Daime, ver MacRAE, 1992.

176. Rita Pereira Batista é coordenadora da ONG Agá e Vida.

projeto de Maria Helena. O então senador e depois governador do estado Tião Viana também participou ativamente na criação da Agá e Vida. Tião Viana já havia se destacado por seu empenho na organização da sociedade civil do Acre.

De acordo com Francisco Dantas, um dos fundadores da Agá e Vida, foi com grande dificuldade que conseguiram criar e manter a instituição, em razão do forte preconceito contra a doença. "O preconceito era gritante no mundo, no país e no Acre, um estado distante, da Região Norte, culturalmente formado por pessoas do Nordeste, uma população bastante religiosa" (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Além do preconceito, conta Rita Batista, a aids era associada a doença de ricos, o que dificultava as ações do grupo: "inicialmente era, quem tem aids tem dinheiro não busca associação nenhuma. Escondem-se, pegam medicação fora, fazem tratamento fora, não precisam. Nós começamos a trabalhar especificamente com aquelas populações mais excluídas, que vêm geralmente do interior do estado, a maioria usuários de drogas e homossexuais" (Rita Pereira Batista, 4 de setembro de 2003).

Entre 1996 e 1998, o Agá e Vida recebeu pouco apoio governamental e só foi legalmente estabelecido em 1998, com apoio do então governador Jorge Viana, conforme relata Francisco Dantas: "quando o governo do Jorge Viana entrou, a Agá e Vida tinha sido despejada, seis meses de aluguel a pagar. Eu estava para ser preso porque era o responsável. A Secretaria de Estado de Assistência à Saúde pagou o aluguel, fizemos parceria com relação aos medicamentos para doenças oportunistas, a questão da alimentação e da moradia".

A atuação do governador por intermédio de políticas públicas voltadas para o desenvolvimento social é fato reconhecido em Rio Branco. Quando a Agá e Vida foi fundada, o Estado do Acre tinha registrado dez pacientes.[177]

No início, a associação Agá e Vida contava com o trabalho de Maria Helena, Rita Batista, José Alexandre, Francimeire e Francisco Dantas, que, mais tarde, veio a coordenar a entidade por seis anos. Quando Dantas deixou a instituição para coordenar o Programa Estadual de Aids, Rita Batista assumiu seu lugar.

As atividades da associação, de acordo com Dantas, eram voltadas, principalmente, para a prevenção e para a ajuda material e social às pessoas vivendo com aids. "A gente começa dando assistência ao paciente na questão

177. Em 2003, o número de pacientes no Estado do Acre era de 203.

da medicação, da alimentação e da orientação à família. Sobretudo explica os modos de transmissão, para destruir falsas crenças, porque tinha muita rejeição da família. Eu acompanhei uma pessoa que morreu embaixo da casa porque a família a expulsou de dentro de casa, por ignorância, pela falta de informação. Outra, a mãe expulsou de casa e queimou sua roupa e seu colchão".

A associação Agá e Vida nasceu com caráter assistencialista, mas, com o tempo, tornou-se uma entidade propositiva, dando prioridade às políticas de prevenção e de promoção da cidadania, tanto em relação às populações vulneráveis à infecção pelo HIV quanto às pessoas vivendo com aids. Um elemento de fortalecimento da Agá e Vida rumo a essa política foi a fundação, em 1996, da Casa Rosa Mulher. Conferindo acesso ao atendimento integral, a Casa visava apoiar e denunciar o isolamento de mulheres em situação de risco social e violência de gênero. Criada com apoio da prefeitura municipal de Rio Branco, a Casa Rosa Mulher atua como um braço da entidade e desenvolve trabalho de prevenção exclusivamente com mulheres profissionais do sexo, afirma Rita Batista: "o ponto central do Agá e Vida é a prevenção, e aqui a profissional do sexo se previne. Esse trabalho começou com a casa Rosa Mulher. Aqui no Acre tudo se respira política, como em todo o Brasil, e, quando o governador Jorge Viana foi eleito prefeito, ele criou essa casa".

Alguns profissionais de saúde atribuem a disseminação do HIV no estado às situações de fronteira e aos garimpos, áreas de concentração da prostituição, mas reconhecem que o número de casos em profissionais do sexo é reduzido e que não há registro de altas taxas de infecção pelo HIV entre elas. Rita Batista atribui o baixo número de mulheres profissionais do sexo infectadas pelo HIV ao trabalho da Casa Rosa Mulher, que atua em parceria com outras associações de mulheres do Acre. A instituição funciona como referência para as questões ligadas à realidade das mulheres da região, urbanas, seringalistas, ribeirinhas ou indígenas.

No entanto, de acordo com a ativista, existe ainda um grande preconceito contra o uso do preservativo por parte das mulheres profissionais do sexo: "é muito frequente o preconceito contra a camisinha, que não vai usar porque não gosta de preservativo, e a camisinha feminina não teve aquela adesão que se esperava. Apesar de que quem usa, gosta. Mas adesão à camisinha feminina não foi o esperado. Não sei se não foi trabalhado a contento, não sei se a gente não trabalhou, mas a gente distribui".

Paralelamente ao trabalho de prevenção, a Agá e Vida passou a focar sua atuação no fortalecimento e na visibilidade das ações voltadas para melhorar as condições de vida das pessoas soropositivas. Em sintonia com a reivindicação de outras ONGs-Aids na época, adotou a ideia de que a pessoa soropositiva, como qualquer outra, tem o direito de participar do debate público sobre sua condição de cidadão e sobre sua qualidade de vida. O trabalho não se mostrou fácil e nenhuma pessoa soropositiva aceitou participar de atividades públicas em defesa dos doentes, conta Rita Batista: "esse trabalho encontrou resistência da parte dos interessados. Até hoje, nenhum quis colocar a cara na praça, na televisão, na rua para dizer 'eu sou HIV positivo'. Ninguém se mostra até hoje".

Mesmo sem essa adesão, a política de fortalecimento da cidadania deu frutos. Foi com essa nova orientação que a entidade obteve do governo do Acre a inclusão de pessoas com HIV/Aids no programa Adjunto Solidário, que beneficia com um salário mínimo pessoas de baixa renda. Outra ação importante da associação Agá e Vida foi conseguir, por intermédio da senadora Marina Silva, a aprovação de uma emenda parlamentar estadual destinando recursos para capacitar profissionais e realizar oficinas de apoio às famílias dos portadores do HIV.

As políticas de controle da epidemia nos centros urbanos, como Rio Branco e Cruzeiro, ganharam força com o surgimento de várias ONGs que trabalham com questões de saúde em geral. Contudo, o grande desafio das políticas públicas nos estados do Norte, como ficou claro nos capítulos dedicados aos programas estaduais da região, é levar a prevenção das DST e aids às populações que não têm acesso a instituições de saúde, concentradas nos aglomerados urbanos ou no interior das florestas.

De acordo com os ativistas, além da grande concentração de população da floresta o Acre conta com uma grande extensão de fronteira com a Bolívia e com o Peru, o que dificulta o trabalho de prevenção: "no Peru e na Bolívia não tem controle de aids e DST como no Brasil. Há uma migração muito forte das meninas que saem daqui para se prostituir na Bolívia. Também tem casa para meninos lá, os michês, e também travestis. O Brasil precisa ter uma política mais severa de fronteira, porque faz a prevenção aqui, mas não é feita lá e é só atravessar uma ponte. Dos ministros da Saúde desses países, não conseguimos nada. Já tentamos fazer dois fóruns internacionais, mas a representatividade foi muito pequena porque Peru e Bolívia não mandaram representantes". (Rita Pereira Batista, 4 de setembro de 2003).

Rita Batista, mulher experiente nas artimanhas políticas, acredita que a resposta brasileira à epidemia de aids é eficaz por compromisso do governo federal: "se o governo federal não assume isso, não põe debaixo do braço essa coisa toda e grita e briga, a gente ia ficar discutindo aids no vazio. Eu acho que a política foi correta. Você tem uma política correta e você tem uma sociedade sensibilizada. Você consegue êxito, porque você podia ter a política e não ter uma sociedade para dar as respostas. Eu acho que foi correta, foi fantástica".

Ao longo dos anos, a associação Agá e Vida tornou-se referência do movimento social contra aids no estado. Além da parceria com órgãos governamentais, recebia também financiamento de instituições estrangeiras para implantar ações de apoio a crianças vivendo com HIV/Aids.

Apesar de o movimento social da aids e dos programas governamentais no Acre terem se fortalecido nos últimos anos, muitas carências ainda são registradas, principalmente no que se refere à assistência e ao apoio aos doentes sem moradia ou família para acolhê-los. Francisco Dantas relata o que ocorreu com o filho de uma senhora habitante de um seringal em Sena Madureira, que se mostrava muito doente, magro e desidratado. Alegando falta de cuidados, a Justiça decretou a prisão da mãe e o conselho tutelar lhe retirou a guarda da criança. Foi por acaso que uma enfermeira pediu para fazer o teste no menor, que foi positivo para o HIV. Constatou-se, então, que a mãe também era soropositiva e que o marido havia falecido de causa desconhecida. A partir de então, mãe e filho permaneceram hospitalizados durante sete meses, porque seus familiares se negaram a recebê-los quando souberam que estavam com aids.

Fatos como esse denotam insuficiência de uma assistência médica apta a diagnosticar a infecção pelo HIV, podendo levar à incerteza sobre o mal que aflige o paciente. Eles mostram também que em 2003 uma das principais carências era a inexistência de uma casa de passagem para hospedar os pacientes do interior, durante sua estadia para tratamento em Rio Branco. Apesar de exemplos como o citado, Francisco Dantas, então coordenador do programa estadual, via a possibilidade de criação de uma casa de apoio ao doente de aids como um grande desafio, por conta do forte preconceito que ainda se observa em relação à doença.[178]

---

178. Francisco José Dantas foi assassinado em agosto de 2007, vítima de um crime bárbaro de intolerância homossexual. Ver Volume I, Parte IV, Capítulo 3.

2. Associação dos Portadores de Hepatites do Estado do Acre (Apac) e outras ONGs DST/Aids

Não é possível falar de aids na Região Norte sem abordar as outras DST, principalmente as hepatites e a sífilis. Em vários estados da região, o número de crianças que nasce com sífilis ainda hoje é muito elevado. Diante dos índices elevados de DST como gonorreia, sífilis e hepatites, a aids não parece tão alarmante como no Sudeste e no Sul.

Há muito tempo os médicos infectologistas chamaram a atenção para os altos índices de hepatite B no estado, que conta com um importante programa de controle da doença implantado pela Associação dos Portadores de Hepatites do Estado do Acre (Apac). A Associação foi a primeira entidade não governamental de controle das hepatites criada no Brasil e é nacionalmente reconhecida por sua atuação. A Apac tem o mérito de ter dado grande visibilidade ao problema das hepatites por intermédio de seu trabalho em assistência e prevenção, oferecendo testes para detecção da infecção, medicamentos para o tratamento e acompanhamento médico e social aos pacientes.

No combate às hepatites, a Apac estabeleceu parceria com o programa estadual de aids e com diferentes ONGs, como a Agá e Vida, conforme relata a presidente da entidade, Rita Batista: "a gente trabalha muito em parceria com eles porque não se pode falar só de aids e esquecer as hepatites" (Rita Pereira Batista, 4 de setembro de 2003).

Em 2003, além da Apac, o Acre contava com 13 ONGs atuando em questões de saúde, gênero, sexualidade e reprodução relacionadas a diferentes populações, como indígenas, crianças, adolescentes, mulheres e homens vivendo com aids e hepatites. Entre as que trabalham prioritariamente com HIV/Aids destaca-se a Rede de Redução de Danos (Read), com atividades voltadas para usuários de drogas e profissionais do sexo. Ao lado da associação Agá e Vida, a Read é uma das mais importantes entidades civis do Acre na área de HIV/Aids.

A Associação de Homossexuais do Acre (Ahac) também atua com HIV/Aids. Criada por Francisco Dantas, quando era coordenador da Agá e Vida, a instituição parece ter pouca visibilidade, mas tem o mérito de ser a primeira organização de homossexuais do estado. Seus membros receberam cursos de capacitação em DST/Aids em Brasília e em Curitiba, e vinham desenvolvendo trabalhos de prevenção com a população homossexual.

Além das ONGs DST/Aids, outras instituições não governamentais de peso na região atuavam na área de saúde e desenvolviam parceria com o programa estadual de aids. Formam o coletivo de ONGs do Acre e todas trabalham a prevenção de DST/Aids (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003)[179], como ações transversais em saúde. São exemplos a Federação de Trabalhadores Rurais (Fetag) e o Movimento de Mulheres do Estado do Acre, que congrega diferentes organizações de promoção dos direitos da mulher.

3. União das Nações Indígenas do Acre e Sul do Amazonas (UNI)

A União das Nações Indígenas do Acre e Sul do Amazonas (UNI) é uma organização não governamental que representa 16 povos do Acre, do sul do Amazonas e do noroeste de Rondônia, totalizando 15 mil pessoas. A instituição foi criada em meados da década de 1980, quando foi denominada Núcleo de Cultura Indígena. A partir de 1991, adquiriu identidade jurídica e tornou-se a UNI. Entre suas atividades, destaca-se o trabalho do Grupo de Mulheres do Acre e Sul do Amazonas, que desenvolve ações específicas voltadas para mulheres indígenas.

Em 1996, em uma assembleia da UNI em Feijó, na aldeia Morada Nova, as mulheres se manifestaram, reivindicando seu espaço na instituição. De acordo com Miralda da Silva Lopes, coordenadora do grupo de mulheres do Acre e Sul do Amazonas da UNI, a ideia era trabalhar a questão de gênero com uma abordagem específica para a mulher indígena e desenvolver programas voltados ao combate à discriminação e à promoção dos seus direitos: "os movimentos sociais organizados de mulheres trabalhavam com mulheres urbanas e extrativistas seringueiras. Como não tinha mulher indígena inserida nesse movimento, geralmente elas falavam em nome da mulher indígena, e isso precedeu a nossa entrada no movimento, a partir de 1996" (Miralda da Silva Lopes, 4 de setembro de 2003).[180]

Miralda é membro-fundadora do Grupo de Mulheres da UNI e frequentava uma faculdade de direito em Rio Branco. Como militante, defende o aumento da população indígena e é contra o casamento com não índios, apesar de ser casada com um bancário de origem seringalista. "Eu

179. Francisco José Dantas é coordenador do programa de DST/Aids do Acre.

180. Miralda da Silva Lopes é coordenadora do grupo de mulheres do Acre e sul do Amazonas da UNI.

sou mestiça porque minha mãe é índia pura e meu pai é mestiço. Então já é um pouco de mestiço no meio, mas eu me sinto índia pura, me afirmo como índia apurinã e nem quero tirar isso da minha vida. Pelo contrário, eu tenho orgulho de ser da primeira população indígena do Brasil. Por questão de brigas internas, a minha avó teve praticamente que sair da nossa aldeia, para não morrer. O meu povo foi morar em outra área, depois minha mãe se casou com o meu pai, foram morar num seringal próximo de onde minha avó estava e eu nasci no seringal chamado Fortaleza. Hoje não tem mais briga. Hoje, a nossa briga é para melhor saúde, melhor educação, demarcação das nossas terras".

Muitos indígenas, como a mãe de Miralda, migram para a cidade por conta de problemas internos no grupo, outros, por problema de doença ou porque queriam estudar e almejavam uma vida melhor. Outros, ainda, visam assumir organizações em defesa de seus povos, inclusive das mulheres indígenas, conforme relata Miralda. "Vendo toda essa problemática das mulheres que se deslocaram das suas aldeias, principalmente aqui em Rio Branco, elas sofriam preconceito, eram discriminadas, elas não tinham um norte".

Uma situação muito evocada pelos ativistas é a discriminação que sofrem essas mulheres quando, em situações de emergência, como um parto de risco, são conduzidas aos hospitais de Rio Branco. Essa realidade começou a mudar com o envolvimento da Secretaria Municipal da Saúde no projeto das parteiras indígenas. Aos poucos, notam-se mudanças nas práticas discriminatórias.

O grupo de mulheres da UNI começou seu trabalho realizando um censo da população indígena feminina de Rio Branco. O objetivo do projeto foi aprofundar o conhecimento sobre as razões que as levam a deixar suas aldeias e sobre as condições em que vivem na cidade. Meninas indígenas que iam trabalhar na cidade como empregadas domésticas acabavam se casando e muitas vezes eram submetidas à violência pelos maridos não indígenas. Outras entravam para a prostituição, tornando-se extremamente vulneráveis às DST e à aids.

A partir daí, a UNI passou a reunir mulheres indígenas de Rio Branco para oferecer cursos profissionalizantes e debater a promoção da saúde.

Nesse movimento foi importante a parceria estabelecida com a Casa Rosa Mulher, reconhece Miralda: "o que ajudou muito no início foi a Casa Rosa Mulher, uma casa que apoiava mulheres que sofriam violência.

Era um trabalho mais voltado para mulheres não indígenas, mas que nos apoiou muito".

Em 1998, foi realizado o Primeiro Encontro de Mulheres Indígenas do Acre, do Sul do Amazonas e do Noroeste de Rondônia, quando foi priorizada a atenção à parteira indígena tradicional. De acordo com Miralda, "as parteiras são pessoas muito esquecidas, não só indígenas, mas a parteira que está no meio da floresta, o que é até uma maldade. Ficaram à revelia, discriminadas por muito tempo pelo governo. Não deram atenção a essas mulheres. O que elas fazem médico nenhum faz porque não vão sair da cidade para fazer um parto na aldeia. Essas mulheres andam na chuva, andam no sol, de noite, andam quilômetros e quilômetros para atender uma mulher e nem são remuneradas. Os governos nunca deram importância para capacitar essas mulheres" (Miralda da Silva Lopes, 4 de setembro de 2003).

O trabalho da UNI com as parteiras responde a uma realidade bastante denunciada: o alto índice de mortalidade neonatal na população indígena. O Ministério da Saúde lançou o "Livro da parteira", elaborado com a participação de um grupo de pessoas envolvidas na causa indígena. O livro, distribuído entre as parteiras e os agentes de saúde, fornece explicações sobre o corpo feminino, o processo de gravidez, o cordão umbilical, a importância de fazer o pré-natal e sobre os cuidados com os recém-nascidos. A publicação aborda ainda o trabalho de parto e os cuidados com o bebê, desde a amamentação até os riscos de doenças infecciosas. É um livro muito interessante e muito bem-feito. Ensina a cultivar plantas medicinais, que, nos momentos de emergência, podem ser buscadas na mata o mais próximo possível das casas.

O livro também traz informações sobre a aids, mas, de acordo com Miralda, o tema é abordado de maneira sucinta: "fala-se que existe uma doença que é a aids e que é invisível, que não tem cura". O material educativo sobre prevenção das DST, disponível na sede da UNI, foi elaborado em 1998 e 1999. O material inclui a questão do sexo seguro e é destinado principalmente aos adolescentes indígenas.[181]

Além do foco no trabalho das parteiras, a entidade dedica atenção especial ao problema do alcoolismo nas aldeias.

---

181. Havia também um vídeo de prevenção, "Vamos evitar a aids", destinado à população indígena. O vídeo era parte de uma oficina realizada na UNI, filmado por Marco Pellegrino e produzido pelo Ministério da Saúde.

A UNI realiza atividades de capacitação e prevenção nos municípios chamados estratégicos, onde há forte concentração de população indígena. O trabalho com as aldeias é mais difícil devido à situação geográfica, que dificulta o acesso mesmo para os ativistas indígenas: "não tem condições por causa da distância. Fica muito disperso, não tem como subir ou descer nos diferentes rios e igarapés. Para se fazer um trabalho desses, tem que ser na época certa, na época chuvosa, fazer aldeia por aldeia, demora meses e meses. O que se faz é que a gente vai para um município estratégico porque é mais próximo. Lá, é feito o convite às pessoas que se deslocam para aquele município para a capacitação" (Miralda da Silva Lopes, 4 de setembro de 2003).

De acordo com Miralda, existem aldeias tão distantes e de difícil acesso que os agentes não têm como atingi-las. Algumas tribos vivem em situação lastimável e, não raro, são registrados casos de indígenas na região que morrem de fome. Há relatos de aldeias que são obrigadas a se mudar de suas terras por falta de alimentação. Nesses casos, passada a crise, costumam voltar à terra de origem. Faz parte do trabalho conjunto da UNI e da Funai estimular a retornar a suas terras os indígenas que saíram de suas aldeias para trabalhar na cidade.

Apesar de muitos povos viverem em situação precária, hoje há índios advogados – como Miralda –, sociólogos, vice-prefeitos e vereadores.

O primeiro projeto para o controle das DST foi elaborado pela UNI em 1998; no ano seguinte, foram liberados os recursos para sua realização. "Nós assumimos o projeto e primeiramente tivemos que nos capacitar em DST. Fizemos uma capacitação dos primeiros agentes multiplicadores de informação em DST/Aids em Rio Branco. Veio o pessoal do Agá e Vida, da coordenação estadual de DST/Aids e trouxemos de cada município uma agente indígena de saúde para ser o agente multiplicador de informação" (Miralda da Silva Lopes, 4 de setembro de 2003).

Como a UNI está mais envolvida com o movimento de parteiras do que com a prevenção do HIV, é a partir do projeto das parteiras que a UNI, junto com a coordenação de DST/Aids, desenvolve a prevenção da aids e de outras doenças sexualmente transmissíveis. Até aquele momento, nenhum caso de aids tinha sido detectado na população atendida, mas em uma comunidade registraram-se cerca de 30 casos de DST, a maior parte gonorreia. A hipótese para explicar esse dado é que os homens saem de suas aldeias para as cidades,

onde, muitas vezes, embriagam-se e mantêm relações sexuais com profissionais do sexo sem usar preservativo. Então, retornam à sua comunidade portando doenças sexualmente transmissíveis. Outra maneira de introdução das DST são as visitas de indígenas moradores da cidade às suas aldeias de origem.

Em nome do planejamento familiar preconizado pelas lideranças, que consiste em promover a gravidez para aumentar a população, o uso do preservativo só é recomendado fora da tribo, quando vão à cidade. O uso do preservativo como método de prevenção das DST gera, assim, tensão com a estratégia demográfica defendida pela maioria dos povos indígenas, como relata Miralda: "lá [na aldeia], ele não precisa usar o preservativo, até porque nós queremos aumentar a população indígena. Então, a gente procura fazer esse trabalho não só com cuidado, mas sem causar o impacto na aldeia, sem modificar o comportamento".

Essa recomendação não é isenta de prejuízo para a prevenção das DST, principalmente quando se considera que o uso do preservativo, de acordo com a ativista, só é abordado com os homens: "a gente mostra o preservativo somente para os homens, principalmente nas oficinas de prevenção, sem as mulheres. A gente coloca que, se o homem vem para a cidade, ele procure usar o preservativo para evitar que ele leve a doença para lá. Dentro da aldeia não".

Apesar de haver um agente de saúde em cada aldeia, o preservativo não é distribuído nem promovido na comunidade. O indígena que quiser o preservativo deverá comprá-lo. Para eles, a gravidez não é um problema, porque as mulheres se casam muito cedo na aldeia e os homens também, afirma Miralda. "A mulher na aldeia, se não tiver filho, não é bem-vista. Dentro da cultura indígena, a mulher tem que ter filho".

Essa diretriz é bem diferente daquela observada nas populações ribeirinhas do Pará, que descobriram no uso do preservativo a possibilidade de fazer planejamento familiar, retardando o nascimento dos filhos e prevenindo a gravidez de meninas adolescentes.

A UNI procura estabelecer parcerias com as entidades governamentais que atuam na região, como a Fundação Nacional de Saúde (Funasa) e a Fundação Nacional do Índio (Funai). A Funasa tem longa tradição de trabalho permanente com esses povos e conta com profissionais engajados na causa indígena. Na época da pesquisa, um dos representantes da Funai, Manoel Caxinauã, gozava de grande apreço por parte dos ativistas do

movimento social da aids no Acre, por conta de seu trabalho na área de saúde indígena e de suas denúncias constantes sobre a situação de precariedade em que viviam muitas aldeias.

D.3 A organização da prevenção da aids no Amapá

1. A Agência de Mobilização e Promoção da Cidadania (Agemp) e a prevenção da aids

O movimento social da aids começou a se organizar fortemente no Amapá em torno do projeto Agência de Mobilização e Promoção da Cidadania, do Governo do Estado (Agemp). Sob a direção de Ana Celeste Pereira Ferreira e coordenado pela então senadora e primeira-dama do Amapá, Janete Capiberibe, a Agemp abrangia várias ações de prevenção. Entre elas estava o programa Nação Mulher, voltado para organização e geração de renda em diferentes setores de participação social das mulheres. Considerado um sucesso absoluto no estado, o programa destacava o trabalho com artesãs, indígenas e parteiras.

Nesse movimento foram criados o projeto Afrodite, voltado para a organização das prostitutas, e o projeto Margarida, organizado por lésbicas. Nessa etapa, o projeto Nação Mulher contou com o apoio do Grupo Gay da Bahia, o GGB.[182]

O projeto Margarida deu origem ao Grupo das Homossexuais Thildes do Amapá (Ghata), criado em 2001, ano da realização da primeira Parada do Orgulho Gay no estado. O Afrodite deu origem, em fevereiro de 2002, à Associação das Mulheres Prostitutas do Estado do Amapá (Antessap).

Para a inauguração da Antessap, foram convidadas profissionais do sexo do Oiapoque e de outros municípios do Amapá. O evento foi conduzido pelas idealizadoras do projeto, Janete Capiberibe e Eli Almeida, presidente da Agemp. Estavam presentes Lourdes Barreto,

182. Ver Entrevista com Ivana Antunes, coordenadora de projetos do Ghata. Disponível em: <www.lucianacapiberibe.com/.../parada-do-orgulho-gay-acontece-hoje-no- araxa/>.

presidente do Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central de Belém (Gempac); Gabriela Silva Leite, coordenadora da Rede Brasileira das Prostitutas; Edna Maciel, presidente do Grupo Afrodite, e representantes das instituições de saúde locais.

Nessa ocasião, ativistas e profissionais de saúde fizeram duras críticas ao Programa Estadual de Aids por sua fraca atuação na prevenção. Os profissionais do programa se defenderam anunciando a distribuição de preservativos e justificando suas limitações pelos parcos recursos humanos de que dispunham.

Em seus primeiros anos de atuação, o Ghata tinha pouca visibilidade e suas reuniões abordavam questões relacionadas à organização da Parada Gay e à prevenção da aids e de outras DST. A partir de 2004, o grupo se reorganizou e se fortaleceu, passando a atuar na defesa dos direitos humanos e na ampliação da visibilidade das questões relacionadas a lésbicas, gays e travestis.

O grupo atua, ainda, na promoção da saúde como um direito humano da população GLBT e nas áreas de educação, cultura, esporte e lazer. Participa também das atividades do programa Saúde e Prevenção nas escolas, do Ministério da Saúde, com foco na prevenção da aids. Abordam-se a diversidade sexual, os direitos humanos, a gravidez na adolescência e o consumo de drogas.

D.4 Das manifestações de rua surge o movimento de aids no Amazonas

1. Nasce a organização Amavida, impulsionada pela equipe da Fundação Alfredo da Matta

O movimento social da aids no Amazonas nasceu com as manifestações nas ruas de Manaus, que exigiam melhor tratamento aos doentes e mais políticas públicas contra a epidemia. Foram promovidas pela equipe médica do Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia da Fundação Alfredo da Matta (IMT-AM), que primeiro abraçou a causa pelo controle da epidemia no estado.

Dessas manifestações surgiu a ONG Amavida, voltada para profissionais do sexo. Desde o início, a Amavida trabalhou em forte parceria com a equipe do IMT-AM, desenvolvendo ações de prevenção entre a população de profissionais do sexo e levando, também, mensagens de prevenção a escolas e empresas (Adele Benzaken, setembro de 2003).[183] Além dessas ações, a Amavida atuava em campanhas de solidariedade ao doente e lutava contra o preconceito que se criava em relação à doença.

O impacto do trabalho com as profissionais do sexo, especificamente, teve como resultado a redução de DST e aids nessa população de Manaus, afirma Adele Benzaken. Do mesmo modo, a gravidez de meninas adolescentes que se prostituíam estava diminuindo, ao contrário do que se observava na população em geral. "Se você faz uma intervenção em população vulnerável, obviamente o impacto é muito maior e muito mais fácil de medir que na população em geral", afirma a médica (Adele Benzaken, setembro de 2003).

Além da Amavida, existem muitas outras ONGs na região que abordam a questão da saúde reprodutiva e a prevenção do HIV, mas que não necessariamente estão ligadas à aids.

183. Adele Benzaken é médica no IMT-AM.

Parte II

As casas de apoio em solidariedade aos doentes sem domicílio

Surgem as casas de apoio ao paciente de aids

O problema de moradia logo se colocou como um dos principais entraves enfrentados por pacientes sem família e sem condições de se manter sozinhos. Para contornar essa situação surgiram as casas de apoio ao paciente de aids, fenômeno que se expandiu por todo o Brasil, mas que nasceu e ainda tem maior expressão no Estado de São Paulo.

A primeira casa de apoio surgiu em 1985, por iniciativa da travesti Brenda Lee. Com a explosão da epidemia, a partir daquele ano, a questão de alojamento para pacientes de aids sem domicílio tornou-se crucial. Iniciativas de solidariedade com o mesmo propósito começaram a surgir, principalmente as de cunho religioso. Instituições ligadas a diferentes religiões – católica, protestantes históricas e pentecostais brasileiras, espírita e candomblé – foram pioneiras na criação de casas de apoio aos pacientes de aids. No entanto, a maior parte das casas de apoio e de atendimento domiciliar dos doentes de aids foi mantida por diferentes irmandades católicas, ligadas à Igreja de Roma.

A. As casas de apoio em São Paulo

1. A pensão Palácio das Princesas ou: Tributo a Brenda Lee

Em 1985, notícias sobre assassinatos de travestis e outras formas de violência contra esse grupo tornaram-se cotidianas no centro da cidade de São Paulo. Uma equipe da polícia paulista, comandada pelo delegado Wilson Richetti,[184] partiu em uma verdadeira caça aos travestis e passou a ser preocupação de pessoas envolvidas em defesa dos direitos humanos, das prostitutas e dos homossexuais em geral. Alguns desses fatos coincidiram com o período de hospitalização do ex-presidente Tancredo Neves, que veio a falecer em 21 de abril de 1985, numa noite de domingo. Nessa mesma noite, ativistas homossexuais fizeram uma manifestação para denunciar a violência contra as travestis e exigir investigações dos atentados dos quais elas estavam sendo vítimas. Uma passeata saiu da Avenida Brigadeiro Luís Antônio e seguiu pela Avenida Paulista até o Instituto do Coração (Incor), onde estava Tancredo Neves, recém-eleito presidente da República. Seu estado era terminal e toda a imprensa estava reunida no local, na expectativa da evolução de seu quadro clínico. O objetivo dos manifestantes era exatamente chamar a atenção do grande número de jornalistas ali reunidos. O protesto contava com cerca de 30 pessoas, várias delas travestis, e, quando chegou à porta do Incor, o presidente acabara de falecer. A manifestação perdeu o interesse, foi um fiasco total, "ninguém nem aí, ninguém fotografou, as travestis não eram nada, absolutamente nada, uma aberração da natureza" (Júlio Gaspar, 2003).

Essa realidade mudou parcialmente graças ao movimento social da aids, que deu visibilidade e alguma respeitabilidade às travestis. Com a aids, elas romperam, em parte, com uma representação social que as colocava ao lado de bandidos ou como mercadoria sexual para se tornarem cidadãs, parceiras de organismos governamentais e não governamentais de luta contra a epidemia.

---

184. Na época, o delegado Wilson Richetti pretendia "limpar" o centro da cidade de prostitutas, gays e travestis. Invadia a Rua Marquês de Itu, reduto de prostituição, e prendia todos que conseguisse. Eram notórios a violência e os maus-tratos dispensados às travestis, com requintes de crueldade. Assassinatos de gays e travestis praticados pela polícia eram acobertados pela ditadura militar. A violência da polícia em relação às travestis foi denunciada, na época, por militantes e estudiosos, como Néstor Perlongher, Edward MacRae e Luiz Mott. Sobre esses fatos, ver artigo "Gays de direita?", de Ricardo Rocha Aguieiras, de 23 de fevereiro de 2010. Disponível em: <acapa.virgula.uol.com.br/site/noticia.asp?todos=1>.

A grande iniciadora dessa história foi Brenda Lee, ex-prostituta, que desde 1985 abriu as portas de sua própria residência para abrigar travestis com aids em situação de precariedade social. Brenda Lee havia fundado a pensão Palácio das Princesas, que acolhia travestis sem domicílio fixo. Com o aumento do número de doentes de aids em situação de precariedade social, a pensão tornou-se um local de acolhimento desses pacientes, travestis ou não, atuando em parceria com a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Surgia assim, em 1985, a primeira casa de apoio aos doentes de aids, por iniciativa de Brenda Lee.

Não surpreende que a primeira casa de apoio tenha sido criada por uma travesti. A maior parte delas, quando ficavam doentes, não contava com uma rede de apoio social. Frequentemente vivendo da prostituição, elas não têm direito à seguridade social. Por causa de seu estilo de vida estão frequentemente distantes da família, e suas relações são construídas, principalmente, com outras travestis. Muitas vezes sua condição socioeconômica é precária, e dificilmente podem oferecer ajuda aos seus iguais quando são atingidas por qualquer adversidade.[185]

A vida da maior parte das travestis é pontuada pela violência. Vivendo em zonas de marginalidade, não raro são submetidas a ultrajes por parte da polícia e da sociedade em geral.[186] Dando-se conta dessa realidade, Brenda Lee decidiu abrir as portas de sua casa às travestis, como ela mesma relatou: "por causa da repressão policial que se abate sobre as travestis, que as tortura e as suborna, eu decidi abrir uma pensão para elas, porque eu sempre soube me defender na frente do delegado e eu via que as outras ficavam completamente sem defesa. Elas não sabem se defender verbalmente, então utilizam a violência física e terminam por se tornar marginais. Elas são discriminadas, sem nenhuma liberdade, sem contar o problema de alojamento. Então eu pensei: 'vou alugar uma casa para que a gente possa morar todas juntas e ter plena liberdade'. Eu aluguei um apartamento que logo lotou de travestis, mas a gente continuava com problemas com o síndico. Então eu comprei essa casa e isso coincidiu com uma série de atentados contra as travestis. Um desses atentados, num só tiro de metralhadora, matou quatro travestis que moravam comigo. Nessa época, outra travesti ficou paralisada por causa

185. Ver Parte III, Capítulo 3.

186. Sobre esse tema, ver ROLDÃO, 2001.

de seis rapazes que, para se divertir, jogaram a moto contra ela. Então, os jornalistas vieram me ver para falar desse terror que durou quatro meses e que coincidiu com os rumores da aids. Os jornalistas me perguntaram o que eu iria fazer com a travesti paralisada, eu respondi que ela ia ficar comigo. Eles me perguntaram 'e se aparecerem travestis com aids?'. Eu respondi: 'vão ficar conosco, comer e beber conosco como se tivessem saúde', e eu disse 'aproveito para dizer que se tiver travestis com aids que não têm onde morar, elas podem vir na minha casa que aqui uma ajuda a outra'".[187]

Ao ler a entrevista, publicada em um jornal de São Paulo em 1985, a assistente social do Instituto de Saúde, Otília Simões, procurou Brenda Lee e lhe pediu que acolhesse uma travesti hospitalizada no hospital Emílio Ribas e que tinha sido rejeitada pela família. O serviço social se dispôs a pagar o custo da hospedagem. Brenda Lee aceitou receber a paciente, mas aceitou somente 50% do valor da estadia. Os outros 50% ficariam por sua conta. Em troca, o Instituto de Saúde propôs atuar como referência para as travestis na assistência relacionada à aids e a outros problemas de saúde.

Logo, a pensão começou a ser procurada por travestis doentes de São Paulo, do interior e até de outros estados, que eram acolhidas por Brenda. Por sua vez, em pouco tempo, o serviço social do Instituto de Saúde passou a encaminhar à pensão pacientes de aids que não tinham onde morar, travestis ou não (Brenda Lee, agosto de 1988).

O Palácio das Princesas continuava sendo também uma pensão para travestis não doentes. Brenda Lee recebia uma ajuda do serviço social, em forma de cestas básicas e em dinheiro que, em grande parte, era arrecadado pelo Gapa-SP. Essa modalidade permaneceu até 1988, quando foi estabelecido um contrato formal entre a Secretaria da Saúde e Brenda Lee. A pensão passou, então, a ser conhecida como Casa de Apoio Brenda Lee.

Pelo contrato, Brenda Lee deveria colocar 20 leitos à disposição da Secretaria da Saúde: "os doentes serão alojados sob sua responsabilidade, mas sob inspeção, fiscalização e cuidados da Secretaria da Saúde, sendo que, por suas condições, eles serão assistidos pelo Estado".[188] A Secretaria da Saúde poderia encaminhar à pensão doentes em tratamento, por intermédio do

---

187. Brenda Lee, agosto de 1988. Depoimento extraído de: LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999, p. 199-200.

188. Ver contrato de prestação de serviço entre a Secretaria da Saúde e a pensão Palácio das Princesas, datado de 13 de outubro de 1988.

Centro de Referência e Treinamento de Aids (CRT) e da Central de Vagas Hospitalares[189], bem como fornecer os medicamentos prescritos, meio de transporte para as visitas médicas, agendadas ou de urgência, e depositar uma soma mensal para assegurar os gastos cotidianos, a alimentação e a manutenção da casa.

O trabalho de Brenda Lee era totalmente voluntário. A partir desse contrato, a casa passou a ser destinada somente a pacientes de aids. No início dessa parceria com o Estado, a Casa de Apoio Brenda Lee funcionava em condições bastante precárias. As instalações da pensão foram improvisadas para receber os pacientes, e Brenda passou a dividir sua moradia com os doentes que acolhia. As dependências eram pequenas e pobremente equipadas, havia umidade no piso e alguns quartos não dispunham de luz natural ou de ventilação. Brenda Lee não dispunha de recursos para adaptar a pensão às necessidades dos pacientes com aids e, por sua vez, o estado não podia, legalmente, encarregar-se das reformas necessárias. Diante da premência de ampliar as vagas para pacientes sem moradia, a solução encontrada foi celebrar o contrato e incluir nos repasses mensais recursos adicionais para viabilizar um projeto gradual de reformas e adaptações. Depois de um ano de trabalhos, o sobrado onde funcionava a casa de apoio apresentava outro aspecto. Embora não tenha se tornado ideal, principalmente por ser um imóvel com vários pavimentos e muitas escadas, foi totalmente equipado e passou a contar com uma estrutura que atendia os requisitos mínimos exigidos pelas autoridades sanitárias. Correspondia a uma moradia modesta, mas acolhedora, como a de milhões de brasileiros.

Brenda Lee sofreu muita discriminação por parte de outras ONGs. As críticas eram dirigidas, inicialmente, à situação de precariedade da sua casa de apoio e depois ao fato de considerarem que a instituição era um depositário de doentes, sem proposta de reinserção familiar e social, o que não correspondia à realidade. Brenda fazia o que estava ao seu alcance para localizar parentes dos pacientes ali abrigados na tentativa de reestabelecer vínculos familiares. Todavia, a maior parte das pessoas que ali residia não mantinha vínculo com ninguém, e expressava profundo reconhecimento a Brenda Lee.

---

189. A Central de Vagas Hospitalares, criada no final de 1988 durante gestão do secretário da Saúde José Aristodemo Pinotti, fazia a coordenação da utilização dos leitos dos hospitais públicos da Grande São Paulo para internação de pacientes de aids.

Em 1988, conversamos com diversos doentes que ali residiam e recolhemos as impressões de alguns deles. Uma travesti que morava na casa de apoio havia dois anos fazia fortes críticas por sentir-se prisioneira na casa. "Conheci Brenda quando fiquei doente. Eu a conhecia de nome. Foi uma amiga que já morreu que me aconselhou a vir aqui. Faz dois anos, sou a mais antiga das moradoras. Desde então, nunca mais fui a lugar nenhum. Brenda não me deixa, pois ela acha que as pessoas vão fazer fofoca e eu não posso dizer nada. Preciso morar aqui. Se eu não morar aqui vou morar onde, na rua? Não tenho nenhuma renda, recebo ajuda da Secretaria da Saúde e da Brenda, mas nunca pedi dinheiro a Brenda, não preciso disso".[190]

Essa doente já não saía do leito, mas outros residentes também diziam que Brenda Lee não os deixava sair. Alguns justificavam essa atitude afirmando que, já muito debilitados, poderiam se sentir mal na rua, ou que ela desejava evitar que consumissem drogas e fossem aos bares beber. Brenda confirmava que, a fim de protegê-los, impunha restrições aos moradores sensíveis a essas situações.

Habituadas a uma vida de solidão, desprovida de relações de solidariedade, as travestis costumam ter um olhar muito crítico em relação às pessoas que as cercam. Essa postura não corresponde à de outros doentes, que, antes da aids, desfrutavam de uma vida social mais integrada pelo trabalho e por relações familiares ou de amizade. Um doente que tinha sido abandonado pelos parentes e recolhido pelo Central de Triagem e Encaminhamento ao Migrante/Itinerante e Morador de Rua (Cetrem) contou que, ao deixar o hospital, foi informado pela assistente social de que passaria a residir numa pensão mantida por uma travesti que apoiava os doentes de aids: "não me incomodei, pois na vida é preciso saber estar pronto para tudo. Todos aqui são excelentes, afetuosos, são seres humanos, o que importa é o que eles são, é a bondade que conta. Ganhei forças aqui com Brenda, não há dinheiro no mundo que possa pagar isso. Antes de chegar aqui pensei em me jogar debaixo de um carro, mas os conselhos que Brenda me deu, mesmo no início, quando ela foi me buscar no hospital.... Aqui, nós somos como uma verdadeira família e Brenda é uma mãe para nós. Se precisamos de alguma coisa falamos com ela, e ela arranja dinheiro. Nunca encontrei, em toda a minha vida, alguém como ela".[191]

---

190. Paciente residente na casa de apoio Brenda Lee, agosto de 1988. Depoimento retirado de: LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999, p. 202.

191. Idem, p. 204-205.

O doente já não via sua irmã nem sua prima, com quem tinha morado. Vivendo de favores das organizações de solidariedade, seu presente, sua esperança e sua razão de continuar vivo, conforme relata, vinham do amor que Brenda lhe oferecia: "Deus pôs uma luz em meu caminho e essa luz se chama Brenda: ela é excelente, é humana; nos dá conselhos e quer que todo mundo esteja bem. Antes, na minha vida, só havia álcool, droga, e desde que vim para cá, minha vida mudou. Quero que Deus proteja Brenda, que lhe dê saúde e felicidade, porque o que ela está fazendo não é todo mundo que pode fazer".[192]

Para esse doente, habituado a uma inserção social mínima, o conforto recebido na casa de Brenda Lee era suficiente para restabelecer sua confiança no outro. A solidariedade assume múltiplos contornos; onde alguns veem um gesto de amor, outros veem a perda de sua liberdade; outros, ainda, uma humilhação pela qual não imaginavam ter de passar um dia.[193]

Em 28 de maio de 1996, no auge de seu envolvimento com os pacientes desabrigados, Brenda foi brutalmente assassinada por seu motorista e namorado depois de desentendimentos sobre alguns cheques de pequeno valor desviados por ele. Sua morte brusca foi um choque, e repercutiu em todo o mundo da aids. Pelo seu trabalho, ela foi reconhecida muito além das fronteiras brasileiras. Brenda havia compreendido que, como tantas outras pessoas ou grupos que sofrem discriminação ou violência, as travestis estão de fato sujeitas a uma problemática de sobrevivência e que o uso da violência, contra si mesmas e contra os outros, é, por vezes, o único recurso que encontram. Brenda abalou a imagem socialmente disseminada da travesti fixada entre o mundo do espetáculo e o da prostituição e se impôs como uma pessoa dotada de coragem, criatividade e confiança na força da solidariedade humana. Quando se soube que fora assassinada, a primeira reação dos que a conheceram foi constatar que a notoriedade de seus atos pela salvaguarda dos direitos fundamentais das travestis e das pessoas com HIV não lhe permitiu escapar do destino trágico de tantas outras. Entretanto, passado o choque inicial, a própria ideia de destino, ligada à repetição de assassinatos, evidencia a precariedade afetiva e social de que é vítima a maioria das travestis e as dificuldades reais que

---

192. Idem, p. 205.

193. Sobre os diferentes dispositivos de solidariedade de apoio aos doentes de aids e a percepção do doente acerca desses dispositivos, ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu) 1999.

enfrentam para escapar dessa fatalidade. A morte de Brenda Lee desvenda e denuncia a lógica que rege tal destino. Portanto, a questão que deve aqui ser colocada é: como modificar a imagem da travesti que a sociedade forjou e como tirá-la da posição de objeto de fetiche à qual essa mesma sociedade a reduz? A luta em favor da dignidade do ser humano e do direito à diferença é, certamente, um caminho fundamental. Brenda Lee abriu essa via, mostrando que uma travesti pode ter outra função na sociedade além daquela associada à marginalidade. À semelhança de Brenda Lee e do testemunho que sua vida nos lega, é justamente a imagem da travesti como pessoa que deve tomar lugar à da travesti como ser exótico. Mas esse objetivo não pode ser assumido somente pelas travestis. A sociedade em seu conjunto deve participar e assumir esse objetivo.[194]

A associação entre a Secretaria de Estado da Saúde e a pensão Palácio das Princesas pode ser vista como uma iniciativa nessa direção. A aproximação das travestis com os serviços de saúde e as ONGs-Aids abriu o primeiro canal de comunicação desse grupo com o estado brasileiro que não fossem os órgãos policiais. Depois de Brenda, outras travestis se engajaram em diferentes projetos de prevenção do HIV em todo o Brasil e, a partir de meados dos anos 1990, o Movimento Nacional de Travestis ganhou força e visibilidade no mundo inteiro, principalmente no Brasil, o que favoreceu um maior reconhecimento dos transexuais e uma compreensão melhor acerca desse grupo de pessoas.[195]

Resta a esperança de que essas pessoas, que sempre viveram à margem da sociedade por seu estilo de vida e também por falta de oportunidades, não permaneçam acantonadas na esfera da aids e que a experiência da luta contra a epidemia demonstre que são pessoas e cidadãs por inteiro, capazes de atuar na sociedade, de forma produtiva, em qualquer área.

Com o falecimento de Brenda Lee, Rogério Scapini, médico do CRT, assumiu a direção da casa de apoio, assegurando, assim, a continuidade do projeto. Brenda gastou quase todas as suas economias nesse trabalho, mas o imóvel onde funcionava a casa de apoio ainda era de sua propriedade e foi cedido pela família à ONG Brenda Lee, nos anos seguintes a sua morte.

---

194. Trecho extraído de LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999, p. 200-201.
195. Ver Parte III, Capítulo 3.

Durante algum tempo, até meados de 1987, a casa de Brenda Lee e o Gapa eram as únicas entidades representativas do movimento social da aids em São Paulo. Em 1987 surgiu a segunda casa de apoio aos doentes, desta vez por iniciativa do padre Aníbal Gil Lopes, com apoio da Igreja católica. A partir do final dos anos 1980, a Igreja católica liderou um movimento para a criação de novas casas de apoio ao doente de aids, envolvendo entidades de diferentes religiões em todo o Brasil.

2. Do Projeto Esperança nasce a Casa do Padre Aníbal

Padre Aníbal tomou conhecimento da aids no início dos anos 1980, quando fazia pós-doutorado na Universidade de Yale, EUA, e os primeiros casos de aids foram detectados nesse país. Retornou ao Brasil no final de 1984 e sua primeira atuação foi dar atenção domiciliar a pacientes de aids. Os primeiros pacientes foram encaminhados pela médica Valéria Petri, com quem o padre entrou em contato no início de 1985. "Eu tive a percepção, naquele momento, de que o doente de aids era, na sociedade, talvez um indivíduo, em todos os sentidos mais temidos, mais excluídos e, dentro de uma longa tradição cristã, católica, existe um especial cuidado para os excluídos, do ponto de vista de doença, em que talvez a figura mais paradigmática do acolhimento seja São Francisco de Assis, que é a superação do medo da doença" (Padre Aníbal Gil Lopes, 23 de setembro de 2003).

Desde o início esse trabalho domiciliar contou com a aprovação do cardeal arcebispo de São Paulo, dom Paulo Evaristo Arns. Essa atividade durou até 1986 e logo mostrou seus limites. Ficava claro que era preciso criar uma casa para acolher os pacientes sem família e desassistidos. Essa discussão deu origem ao Projeto Esperança, vinculado à Cúria Metropolitana e mantido pela Igreja católica.

No âmbito do Projeto Esperança, em 1987, foi criada uma casa de apoio para pacientes de aids, sob responsabilidade do padre Aníbal. Essa seria a segunda casa de apoio em São Paulo e a primeira casa de apoio católica na América Latina destinada a abrigar pacientes de aids, e serviu de modelo para várias outras criadas mais tarde por entidades católicas.

A Casa do Padre Aníbal não tinha por objetivo atender um número grande de pacientes, mas ser um modelo de atendimento baseado na filosofia do *Hospice*, movimento inglês que tem como princípio proporcionar conforto e dignidade ao paciente quando, do ponto de vista médico, não há nada mais que possa reverter seu quadro. O projeto inicial foi financiado pela instituição católica *Caritas Internationalis*, da Inglaterra, cujo diretor era também presidente do *Working Group on Aids*, um grupo de trabalho sobre aids da mesma entidade.

A iniciativa do padre Aníbal nasceu de uma postura profundamente religiosa de acolhimento dos abandonados e, nesse sentido, recebia qualquer paciente em situação de precariedade social, principalmente usuários de drogas e moradores de rua. Diferenciava-se, assim, da casa de Brenda Lee, que nasceu de um movimento de solidariedade às travestis diante da necessidade de acolher suas semelhantes vítimas de violência ou infectadas pelo vírus da aids, antes de se tornar uma casa para pacientes de aids sem abrigo, travestis ou não.

Naquela época de forte preconceito e muito medo de contágio, houve grande resistência da população à instalação de uma casa para acolher esses pacientes em sua vizinhança. Para contornar a situação, o padre criou a casa em um bairro onde havia sido pároco e conhecia muito bem a comunidade. Para não discriminar a casa, passou a morar no local, antes da chegada dos doentes. "Quando o primeiro doente chegou, ele chegou à minha casa, na casa do padre, não era em uma casa para esses pacientes".

Por ocasião do primeiro falecimento na casa, os vizinhos perceberam que ali residiam doentes de aids e fizeram um abaixo-assinado contra sua permanência, mas o padre decidiu enfrentá-los. "Fiz uma reunião onde expliquei, mostrei, e os vizinhos foram extremamente acolhedores, de tal modo que o abaixo-assinado acabou, muitos acabaram se colocando como voluntários. Essa casa tinha duas entradas, um lado dava para um bairro de classe média para alta e o outro dava para a favela; na entrada da favela tinha um botequim cujo dono, um português, se tornou um voluntário fantástico, porque ele na realidade foi um instrumento de educação para a comunidade".

Esse movimento foi constante nos primeiros anos de epidemia. Havia muita discriminação, mas se observaram também iniciativas de intensa solidariedade social aos doentes.

Ao contrário de Brenda Lee, que em 1988 sentiu a necessidade de institucionalizar a casa com apoio da Secretaria da Saúde do Estado e por intermédio do CRT-Aids, a primeira casa de apoio da Igreja católica funcionava de forma autônoma em relação ao Estado.[196] Contava com verba de instituições católicas internacionais e com o trabalho de voluntários, principalmente do casal Maria e Luiz Bochembuzio, que continuaram gerenciando a casa depois da saída do padre.

Além de religioso, o padre Aníbal era também médico e tinha, portanto, conhecimentos para acompanhar os pacientes; mas, de acordo com ele, nunca foi reconhecido como tal pelos serviços públicos. É possível que, por conta de sua opção pela autonomia em relação ao Estado, gerasse algumas tensões com as instituições públicas. Padre Aníbal tece severas críticas à Secretaria de Saúde e ao Hospital Emílio Ribas, que, muitas vezes, sem adverti-lo, encaminhavam pacientes que não tinham condições de alta hospitalar ou que se encontravam em estado de demência, pondo em risco outros moradores da casa: "eu tenho na minha memória uma postura extremamente inadequada, por exemplo, do Emílio Ribas, que em mais de uma situação nos fez isso. É o médico de plantão, é a assistente social de plantão que, na incapacidade de resolver o seu problema, tenta repassar para outro, quando o outro tem uma infraestrutura muito menor".

Essas tensões se referem aos primeiros anos de epidemia, quando a assistência era bastante precária e muitas vezes improvisada, e o padre reconhece que muitos dos problemas que se colocavam naquela época foram solucionados com a criação do CRT-Aids em 1988. Padre Aníbal deixou a causa da aids em 1992, quando, de acordo com ele, percebeu que o Estado já dispunha de estruturas eficientes para atendimento e apoio ao doente. A casa de apoio segue funcionando e voluntários continuam tocando o trabalho, como o casal Maria e Luiz Bochembuzio.

Por algum tempo, a casa de apoio de Brenda Lee e a Casa do Padre Aníbal foram as únicas voltadas para pacientes de aids. As duas casas faziam o trabalho em parceria, às vezes permutando pacientes, quando uma ou outra não tinha vaga. Ainda no final dos anos 1980, foi criada a casa de apoio de São Miguel Paulista, a segunda nascida no âmbito do Projeto Esperança. A

---

196. A partir da implementação do Projeto Aids I, as casas de apoio religiosas passaram também a receber recursos públicos.

casa foi concebida seguindo o modelo da casa de apoio do padre Aníbal e era dirigida por freiras dinamarquesas, sob orientação da irmã Ana Moram.

A partir de 1988, outras casas de apoio surgiram e na década de 1990 houve uma expansão do seu número, a maioria católica. Segundo Jane Galvão, em 1994 existiam cerca de 140 ONGs de luta contra a aids, entre elas 18 casas de apoio, das quais 14 em São Paulo.[197]

Primeira do gênero, a parceria entre a Secretaria de Estado da Saúde e a pensão Palácio das Princesas foi essencial para estabelecer as bases futuras de cooperação com ONGs. Com esse princípio, o financiamento de ONGs pelo Estado foi largamente ampliado e institucionalizado, depois do acordo de empréstimo com o Banco Mundial. Como mostrou Jane Galvão, a amplitude que tomou a epidemia e o próprio fato de que as ONGs tenham se tornado "entidades de prestação de serviço" baseadas no trabalho voluntário fizeram com que a atuação conjunta entre organizações do Estado e as ONGs se tornasse uma possibilidade econômica do trabalho de algumas dessas organizações.[198]

---

197. Ver GALVÃO, 1994.

198. Idem.

3. *As casas de apoio da Associação Aliança pela Vida (Alivi)*

A Associação Aliança pela Vida (Alivi) constitui um grande projeto cujo objetivo principal é abrigar moradores de rua, homossexuais, travestis, usuários de drogas e grupos familiares de pessoas vivendo com HIV/Aids. A Alivi foi criada juridicamente em 1988 e funciona com recursos oriundos, principalmente, de instituições católicas da Suíça. A sra. Maria Elisabeth Eicher, sua fundadora, fazia na Alemanha um trabalho de atendimento domiciliar a pessoas com câncer, quando transferiu residência para o Brasil. Aqui, teve a ideia de desenvolver o mesmo trabalho com pacientes de aids, já que a epidemia estava se difundindo rapidamente. Procurou dom Paulo Evaristo Arns, que a incentivou a implantar o projeto.

A primeira casa de apoio da associação foi construída próximo a uma favela no bairro do Jardim Peri, na cidade de São Paulo, mas os moradores da região, em um ato de resistência, puseram fogo no local. Depois desse incidente, freis franciscanos doaram um terreno em uma área nobre da Serra da Cantareira a fim de acolher o projeto de construção de 12 casas, destinadas a portadores de HIV/Aids. Os moradores de um condomínio próximo fizeram um abaixo-assinado contra a iniciativa, mas ela acabou sendo aprovada pelas autoridades municipais de Mairiporã e a Alivi passou a funcionar nos 12 imóveis construídos no local.

No início, a clientela era composta basicamente de moradores de rua, travestis e homossexuais que viviam em situação de extrema precariedade social. Durante a década de 1990, com a evolução da epidemia, o perfil dos residentes mudou e a casa passou a receber, principalmente, mães portadoras de HIV e seus filhos, mas também famílias inteiras. A construção de 12 casas de porte médio foi intencional, permitindo que famílias pudessem contar com um verdadeiro lar e que pequenos grupos sem laços anteriores pudessem constituir uma família substituta. Foi criada no seio da Alivi uma estrutura para acompanhamento das crianças com aids, que contou com o apoio dos médicos do Hospital Emílio Ribas, principalmente da infectologista Marinella Della Negra. A Alivi estabeleceu também um convênio com uma escola privada, para garantir a escolarização das crianças.

Em 2003, algumas dessas crianças já estavam se tornando adolescentes, iam sozinhas às consultas médicas, frequentavam escolas privadas e se dedicavam, como qualquer criança de sua faixa etária, a diferentes atividades: aulas de judô, balé, inglês e espanhol.

4. As casas de apoio ligadas às Igrejas protestantes e pentecostais

No final da década de 1980, as Igrejas protestantes históricas e pentecostais brasileiras[199] passaram a organizar grupos de solidariedade aos doentes de aids, serviços de informação para as comunidades e a criar casas de apoio para os pacientes em situação de precariedade social.

A primeira iniciativa nesse sentido foi da Associação Evangélica de Apoio e Solidariedade às Pessoas com Aids e seus Familiares (Praids). No início da década de 1990, a entidade criou duas casas de apoio no município de São Paulo, que foram desativadas no final da mesma década.

De acordo com o líder protestante Anivaldo Padilha, fundador da organização Koinonia[200], a Praids desenvolvia um projeto conservador: "tivemos uma vez, há mais de dez anos, contato com uma psicóloga deles e não concordamos com a abordagem na época, pois era muito voltada para o proselitismo religioso, apesar de um pouco disfarçado" (Anivaldo Padilha, maio de 2010).[201] Na verdade, havia conflito entre a hierarquia da Igreja, mais conservadora, e os dirigentes da Praids, entre os quais se destacava João Carlos Vidinha. Em suas atividades cotidianas, eles acolhiam pacientes de diferentes setores da população, como travestis, moradores de rua e usuários de drogas. A Praids mantinha articulação e cooperação com o CRT-Aids e com outras casas de apoio, como a de Brenda Lee.

Depois da Praids, a Igreja batista fundou a Casa Betel, um local de acolhimento a doentes e suporte ao tratamento. Existe ainda uma iniciativa

---

199. Igrejas Protestantes históricas: luterana, anglicana ou episcopal, presbiteriana, metodista, batista, pentecostal. Igrejas pentecostais brasileiras: Congregação Cristã no Brasil, Assembleia de Deus, Igreja Pentecostal Brasil para Cristo, Deus é Amor, Evangelho Quadrangular. Igrejas neopentecostais: Igreja Universal do Reino de Deus, A Casa da Bênção, Cristo Vive, Igreja Internacional da Graça de Deus, Comunidade Sara Nossa Terra e Igreja Renascer em Cristo.

200. *Koinonia* é um anglicismo da palavra grega κοινωνία, que significa *comunhão*.

201. Entrevista concedida por *e-mail*.

evangélica chamada Casa de Assistência Filadélfia (CAF), que abriga crianças e adolescentes portadores do HIV. O programa é considerado pelos ativistas protestantes progressistas um trabalho bom e respeitoso (Anivaldo Padilha, maio de 2010).

O maior destaque das Igrejas protestantes e pentecostais na luta contra a aids não foram as casas de apoio, mas sim o ativismo de entidades como o Projeto Koinonia[202], um programa organizado de ação contra a aids junto aos praticantes do credo protestante, que deu origem ao Programa Aids e Igreja. Com abordagem ecumênica, o Koinonia tornou-se uma referência para as igrejas no enfrentamento da aids.

5. O Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum acolhe os órfãos da aids

Quando começaram a aparecer os primeiros órfãos da aids, infectados ou não pelo HIV, colocou-se o problema de como cuidar daqueles que não contavam com apoio familiar, de avós, tios ou outros parentes. A primeira solução foi concretizada por Laércio Zaniquelli, que, em 1988, fundou o Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, a primeira casa de apoio para crianças com HIV/Aids no Brasil.

Líder religioso do candomblé, Laércio Zaniquelli atuava na causa da aids desde 1984, quando se ocupou de um amigo atingido pela doença. Depois da morte de seu amigo, procurou se envolver no movimento de luta contra a aids, trabalhando como voluntário no Hospital Emílio Ribas. Confrontou o problema das crianças órfãs da aids, quando foi convidado a participar do Projeto Aids e Religião organizado no CRT-Aids, em 1988, por Maria Eugênia Lemos Fernandez e Beth Inglesias. “Eu estava indo às reuniões e surgiu uma criança nascida soropositiva. O nome dela era Angélica. As crianças estavam no Emílio Ribas, em total abandono, eu quis conhecer a criança... imaginei que viesse um monstro! Eu entrei no quarto e falei: ‘errei de quarto’. Era uma criança linda, esperta e encantadora. Eu fiquei feliz da vida e a trouxe para minha casa. Eu nem sabia abrir casa de apoio. E aí apareceu a segunda criança: ‘chama o Laércio!’ Lá fui eu buscar a segunda. Depois a terceira, eu

202. Para uma explanação sobre o projeto Koinonia e o Programa Aids e Igreja, ver Parte III, Capítulo 2.

ia buscar a terceira. Aí a quarta e eu comecei a desmanchar a minha casa e fazer berçário" (Laércio Zaniquelli, junho de 2003).

O centro de Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum passou a funcionar na residência de Laércio, em Barueri, um pequeno município na periferia oeste de São Paulo. As crianças recebidas ali vinham dos hospitais ou da Febem. "As crianças apareciam de todas as partes. Sem papel nenhum, sem burocracia nenhuma, como se não fosse um ser humano..., como se fosse aqui um leprosário. Um dia chamaram minha casa de aidário e eu de aidólogo. Eu fiquei tão ofendido" (Laércio Zaniquelli, junho de 2003).

Laércio enfrentou vários entraves, chegando a ser agredido fisicamente para que desistisse do projeto, conforme relata. "Fizeram abaixo-assinado para tirar minhas crianças daqui. Eu provei que a casa era minha, eu pagava meus impostos, daqui não me tiravam. Eu não sei se era coisa de prefeitura, se era de polícia, se era de bandidos, se era da sociedade... Eu não sei quem estava certo, se eram eles, se era eu... Eu só sei que eu cheguei em casa, fui pôr o carro na minha garagem e quando eu levantei as portas eram quatro carros cheio de gente, cada carro tinha cinco pessoas. Me bateram tanto, mas tanto que eu nem sentia dor".

Nesse início da epidemia, as crianças com HIV não eram admitidas nas escolas. Laércio fundou, então, uma escola para garantir o direito à escolaridade das crianças da casa. "Eu dei uma escola para elas. Fiz uma escola onde não eram chamadas de HIV positivo".

O problema de admissão das crianças soropositivas em escolas públicas ou privadas só começou a mudar no Brasil quando a menina Sheila Cortopassi[203] foi discriminada e impedida de frequentar a escola Ursa Maior, na cidade de São Paulo. A atitude da escola tornou-se manchete na imprensa e provocou um grande debate sobre a escolarização de crianças positivas ao HIV. Seus pais adotivos foram à Justiça, que determinou que a criança fosse admitida na instituição de ensino. Apesar de terem ganhado a causa, os pais de Sheila decidiram aceitar uma bolsa de estudos oferecida pelo colégio São Luís, temendo que a criança sofresse mais discriminação na escola que havia gerado a situação crítica.

Seu caso foi emblemático para a abertura do debate sobre o tema e fez emergir em São Paulo e no Brasil um amplo movimento da sociedade

203. Sobre o caso da menina Sheila Cortopassi, ver Parte III, Capítulo 4.

civil, com participação de várias entidades, para que as escolas fossem obrigadas a receber essas crianças. O movimento culminou em uma Portaria Interministerial, Saúde e Educação, tornando obrigatória a aceitação de crianças positivas ao HIV. "Precisou sacrificar uma criança para as minhas crianças terem direito. A Sheila foi sacrificada, então tudo isso faz parte da história da aids" (Laércio Zaniquelli, junho de 2003.

Laércio Zaniquelli se ocupou da casa por muitos anos. Passou seu projeto e seu trabalho a colaboradores próximos depois de sofrer um acidente, ao cair de uma escada em sua casa. "Eu fiquei praticamente inválido, em cadeira de rodas. Ali a coisa foi complicada, muita adolescente, muita reclamação, as escolas me chamando e eu não podendo ir... Gritos na minha cabeça, mais de 30 crianças dentro de casa. Era pai daqui, pai de lá e eu preso numa cadeira... Começou a me afetar, comecei a sofrer de nervos. Eu precisei me separar delas, se não talvez eu seria um mau pai, seria um mau amigo dali pra diante. Eu queria as crianças em outra casa. Ou eu iria para outra casa".

A casa ficou sob responsabilidade de Salete Gasparelli, que trabalhava na instituição como voluntária havia seis anos. A ONG mudou de sede e de diretoria, mas manteve a mesma linha de trabalho, com os mesmos voluntários. Laércio deixou o Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, mas continuou engajado na causa das crianças vítimas da aids. Em 1991, havia participado da criação de um projeto formado por várias ONGs envolvidas em cuidados de crianças órfãs ou soropositivas, em parceria com o Hospital Emílio Ribas. O objetivo era fornecer suporte psicológico e econômico às famílias das crianças afetadas. Em 2003, Laércio Zaniquelli ocupava a presidência do projeto, chamado Projeto Criança-Aids. Laércio Zaniquelli veio a falecer em 2006.

Em 1992, ao identificar uma oportunidade de suporte financeiro a casas de apoio, o poder público deu-se conta da bravura de Laércio Zaniquelli. Com pouco acesso às pessoas ou a instituições com poder de mobilização de recursos, Laércio fora pioneiro até então, usando quase que exclusivamente recursos pessoais para cuidar dessas crianças. A pedido do Ministério da Saúde, a socióloga Nina Laurindo dedicou tempo e energia para ajudar Laércio a institucionalizar e legalizar a casa de apoio Filhos de Oxum. Com o apoio de Nina e do médico Rogério Scapini, a casa tornou-se legalmente apta a receber a primeira contribuição do Ministério da Saúde. A trajetória

da casa de apoio Filhos de Oxum se assemelha ao caminho percorrido pela casa Brenda Lee, pois, ainda que em condições precárias e sem dispor de recursos públicos, ambas optaram por acolher vítimas da aids.

6. A Casa Vida do padre Júlio Lancelotti

A motivação do padre Júlio Lancelotti para criar uma instituição que se ocupasse exclusivamente de crianças soropositivas veio com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990, que tornou a criança e o adolescente sujeitos de direito. Com intuito de promover o estatuto, o padre visitou uma antiga unidade da Febem que abrigava menores de 5 anos, a unidade Sampaio Viana, buscando identificar entre aquelas crianças as que estavam em situação que exigia resposta urgente, conforme o instrumento legal. Verificou que as crianças em piores condições eram as que estavam isoladas por serem portadoras de HIV e aids. "Tinha 14 crianças completamente segregadas das outras. Viviam o mundo só pelas janelas. Dormiam e comiam no mesmo quarto, tomavam banho num tanque, as pessoas que trabalhavam com elas estavam todas paramentadas de máscaras, de luvas, de aventais. Numa situação terrível, era um lugar terrível. Vendo aquilo achei que nós tínhamos que dar uma resposta para aquelas crianças" (Padre Júlio Lancellotti, 6 de outubro de 2003).

Até então, a única casa a se ocupar exclusivamente de crianças soropositivas ou órfãs de aids era o Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, ligada ao candomblé, e padre Júlio sabia dos desafios que representava fundar uma casa de apoio para crianças. O primeiro deles era trabalhar com a perspectiva de morte, porque os médicos afirmavam que as crianças soropositivas teriam, no máximo, uma sobrevida de cinco ou seis anos. Era preciso também adquirir uma casa para acolher as crianças e articular com médicos dos serviços especializados, principalmente o Emílio Ribas, para as situações de emergência ou de necessidade de hospitalização, treinar cuidadores e, sobretudo, encontrar recursos para mantê-la. "Fizemos toda uma mobilização e no fim quem nos deu grande apoio foi dom Paulo Evaristo Arns, que, eu acho, é o grande personagem da questão da aids em São Paulo" (Padre Júlio Lancellotti, 6 de outubro de 2003).

Por intermédio de d. Paulo, padre Júlio conseguiu ajuda financeira do cônsul geral britânico e dom Luciano Mendes de Almeida viabilizou o apoio de uma entidade italiana, o Arsenal da Paz, que adquiriu um imóvel na Zona Leste da cidade de São Paulo. A Embaixada da Inglaterra ofereceu uma linha telefônica por ocasião da visita da princesa Diana ao Brasil. Ao visitar as crianças, a princesa doou um veículo à instituição.[204]

A abertura da Casa Vida sofreu boicotes de toda ordem. Um mês antes da inauguração, a vizinhança entrou na Justiça com um processo contra o padre. Como o juiz não concedeu liminar, padre Júlio pôde continuar os preparativos, mas precisou responder na Justiça: "foi terrível com a vizinhança, especialmente com uma vizinha que nós tínhamos feito reuniões na casa dela, pedido ajuda dela, porque ela era médica. Durante a reforma eles nos boicotaram, quebraram as coisas que fazíamos na casa, derrubaram o muro" (Padre Júlio Lancellotti, 6 de outubro de 2003).

A casa foi inaugurada por dom Paulo Evaristo Arns no dia 26 de julho de 1991, com 29 crianças. Quando padre Júlio recebeu a intimação judicial para depor no processo iniciado pelos vizinhos, estava presente na casa a jornalista Ananda Apple, da Rede Globo de Televisão, que pôs a notícia no ar. Ainda hoje o padre Júlio a considera madrinha da casa. "No dia seguinte apareceram jornalistas de emissoras de televisão, de rádios, de jornais e a multidão do bairro. Entravam na casa 60 pessoas por dia, todo mundo queria ver o que era essa casa, e aí começou a aparecer ajuda também. A Globo sempre nos deu muita ajuda, sempre nos apoiou muito nessa parte de jornalismo".

Em 2003, 35 crianças eram abrigadas em duas casas. Ao longo dos 12 anos de funcionamento, 120 crianças haviam passado pela instituição, das quais 50 foram adotadas. Várias delas foram diagnosticadas como soronegativas para o HIV.

Em termos de conforto, a Casa Vida foi concebida para dar o melhor às crianças. Nesse aspecto se diferencia de outras casas de apoio que visitamos. Os quartos das crianças são bem mobiliados e decorados com bom gosto, uma casa típica de classe média. A instituição trabalha com vários hospitais, como o Hospital Emílio Ribas, o Instituto da Criança, a Santa Casa e com várias escolas públicas e privadas.

---

204. A visita da princesa Diana em abril de 1991 marcou o espírito de vários protagonistas da história da aids no Brasil, em São Paulo e no Rio de Janeiro. Na capital paulista, a princesa visitou as crianças com HIV na Febem, que viriam para a Casa Vida.

Modelo de abrigo para criança, a Casa Vida ganhou o reconhecimento do UNICEF e recebeu das mãos do presidente Lula a medalha dos 100 anos da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS).

Hoje, as crianças cresceram e algumas delas já passaram dos 18 anos. Para o padre Júlio, a história da aids "é uma história de muitos heróis anônimos, de muitos heróis conhecidos. É uma história inesquecível, é uma história feita com lágrimas, é uma história feita com festa, é uma história feita com desafios, é uma história feita com dor e com amor, porque são 20 anos de uma história feita com inteligência, com brilhantismo, uma história feita com arrojo político, mas principalmente é uma história feita de muitos heróis anônimos, que são as vítimas que morreram silenciosamente, principalmente no começo, sem socorro, sem remédio, uma história que mostrou a hipocrisia, uma história que rasgou a falsidade, que jogou no chão a falsa moral, uma história que mostrou a cara verdadeira do Brasil".

A ex-prefeita e deputada federal Luiza Erundina sempre foi muito amiga das crianças da Casa Vida. Antes mesmo de ser prefeita, apegou-se a elas, especialmente a Daniel, um dos meninos, conforme conta padre Júlio: "os dois fizeram uma amizade, era um negócio deles, não sei que tanto eles cochichavam. Na véspera da eleição do dia 15 de novembro, que ela perdera para o Pitta,[205] liguei dizendo que o Daniel estava no hospital e que estava muito mal. Ela foi para o hospital e passou a tarde com ele. Foi a despedida dos dois. Ele morreu na madrugada do dia 15, mas ele passou uma tarde tão feliz com ela, tirou fotografia, sentou na cama, chamou todo mundo do hospital para ver a amiga dele, a Erundina, pediu para todo mundo que votasse nela".

Daniel não ficou sabendo da derrota da prefeita. Naquela madrugada, veio a falecer. "Eu liguei para a casa dela e avisei, ela chorou muito ao telefone. Eu achei que ela ia dar uma passadinha, mas ela veio para a missa de corpo presente e não foi mais embora, foi no cemitério, não arredou pé. No dia da eleição, dia do funeral do Daniel, toda a imprensa atrás porque queria saber por que a Erundina não saía desse velório. É um nome que tem que estar nessa história, pelo amor dela com as pessoas, a ligação dela com o Daniel".[206]

---

205. Celso Roberto Pitta do Nascimento foi prefeito de São Paulo entre 1997 e 2000.
206. Idem.

O nome da prefeita Erundina aparece em muitos momentos ligados à história da aids. Durante sua gestão, foi criado oficialmente o Programa Municipal de Aids de São Paulo, o primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (Coas) e o Centro de Referência de Aids do Sapopemba. Sua amizade com o fundador do Gapa e primeiro coordenador do programa municipal, Paulo Bonfim, é histórica. No Rio de Janeiro, também, a ex-prefeita e atual senadora foi bastante lembrada por Lucinha Araújo por conta da forte amizade de Erundina com seu filho Cazuza. No livro de Lucinha Araújo, "Só as mães são felizes"[207], há registro de vários bilhetinhos de Luiza Erundina para o Cazuza, e várias passagens relatam visitas que ela fazia ao cantor. "Os dois se adoravam", explica Lucinha Araújo.

7. O padre Valeriano Paitone cria a Casa Siloé e o Lar Suzanne para crianças vítimas da aids

O padre Valeriano Paitone participou da fundação de uma das primeiras casas de apoio para pacientes de aids adultos, quando era pároco da Igreja Nossa Senhora da Penha, no Jardim Peri. A casa deu origem ao projeto Alivi. Com sua transferência para outra paróquia, o padre fundou o Lar Betânia, outra casa de apoio para adultos, ligada diretamente ao Instituto Missionário da Consolata no Brasil, sua congregação.

Transferido novamente, desta vez para a paróquia do Imirim, o padre Valeriano fundou a Casa Siloé para abrigar crianças que perdiam os pais vítimas de aids, ou de crianças cujos pais soropositivos não tinham condições de cuidar delas adequadamente. A paróquia do padre Valeriano possuía duas casas para essas crianças, a Casa Siloé e o Lar Suzanne.[208]

A Casa Siloé foi fundada em 1994. Nessa época a população já estava mais preparada para aceitar esse tipo de iniciativa e, se existia ainda alguma resistência, não era nada comparável ao que acontecera no final dos anos 1980 e no início da década de 1990. De acordo com o padre Valeriano, quando a primeira casa foi aberta fez-se um trabalho de conscientização na

---

207. ARAÚJO, 1999.

208. Mais tarde, o padre Valeriano Paitone fundou também a Casa Vitória para abrigar adolescentes infectados pelo HIV.

paróquia, apresentando à comunidade o que era a doença e qual deveria ser a atitude dos cristãos perante a epidemia. "Quando abrimos a Casa Siloé, a gente quis dar esse nome lembrando essa parte teológica e bíblica, para derrubar esse preconceito".[209]

Desde o começo o padre se esforçou para que as casas de apoio fossem verdadeiros lares que aqueles adultos e crianças tinham perdido, excluindo qualquer referência que lembrasse os antigos orfanatos e asilos. Uma maneira de fazer isso foi limitar o número de residentes em cada casa, que abriga no máximo 13 crianças. "As nossas casas são abertas, não são com grades sempre trancadas, as crianças vão à escola fora, vivem junto com a comunidade, colega de escola convida para o aniversário ou quando fazem aniversário convidam os colegas deles. Vivem a vida da paróquia como as outras crianças, vão à catequese, alguns são coroinhas, outros estão no grupo de jovens, são crianças verdadeiramente normais" (Padre Valeriano Paitoni, 6 de outubro de 2003).

O trabalho de conscientização com a comunidade deu resultado. Entre as crianças que frequentaram a casa, aproximadamente 16 foram adotadas, a maioria por pessoas que trabalhavam lá como voluntárias.

De acordo com o padre Valeriano, foi mais fácil o trabalho de aceitação da aids por parte da comunidade do que por parte da hierarquia da Igreja. Lembra que Roma, desde o início, posicionou-se contra o uso do preservativo, sem considerar que era o único instrumento válido para fazer frente à pandemia da aids. Não esquece também que tivemos no Brasil o exemplo do cardeal do Rio de Janeiro dom Eugênio Sales, que, em uma das suas cartas pastorais, descreveu a aids como um castigo de Deus à imoralidade dos homens. Nunca é demais sublinhar que a posição de dom Eugênio Sales contrastava radicalmente com a posição de dom Paulo Evaristo Arns, que, se não se posicionou explicitamente contra as ordens do Vaticano, muito cedo investiu na luta contra a aids, conclamando e apoiando os religiosos a se solidarizar com os doentes, a agir com a consciência de cristãos e a seguir as recomendações das autoridades de saúde (D. Evaristo Arns, 7 de outubro de 2003).

---

209. Siloé quer dizer *enviado*, e é mencionado na Bíblia hebraica como um lugar de reunião para o povo de Israel onde havia um santuário contendo a Arca da Aliança. No novo testamento, o nome é ligado à piscina de Siloé, onde um cego de nascença, a pedido de Jesus, foi lavar os olhos e recuperou a visão. "Então alguém perguntou: 'mas quem é que pecou? Foi ele, foram os pais dele, para ele nascer cego?'. E o Cristo falou, 'não foi ele nem os pais dele que pecaram, para maior glória de Deus'" (João 9, 1-41).

O padre Valeriano considera a postura oficial da Igreja católica em relação ao uso do preservativo mais conflituosa que questões ligadas ao fato de os primeiros pacientes serem homossexuais, usuários de drogas ou pessoas que praticavam a prostituição. Isso porque o Novo Testamento contém passagens de tolerância à prostituição[210], sobretudo no Novo Testamento, lembra o padre Paitone. "O Cristo não tem nada de condenação para ninguém. A questão do pecado é trabalhada com serenidade e com uma liberdade muito grande".

O padre foi um dos que abertamente pregavam o uso do preservativo. Em uma entrevista ao jornal "Folha de S.Paulo", defendeu claramente esse recurso de prevenção do HIV como "o único método científico em defesa da vida".[211] Um dos conflitos entre a hierarquia da Igreja católica e o padre Valeriano ocorreu por conta de um vídeo produzido por sua equipe, por ocasião dos 500 anos de evangelização do Brasil. "Nesse período, a Igreja estava pedindo perdão para mil coisas, o papa de vez em quando saía a pedir perdão aos índios, aos negros, estávamos na passagem de um milênio para o outro, e estava no ano santo, então no vídeo também apresento entre outras coisas a questão do preservativo, para não ter de pedir perdão pelas mortes da aids daqui a alguns anos".

O vídeo em questão apresenta o preservativo como uma das formas de prevenção contra a aids. A imagem foi considerada "forte", porque mostra uma mão que segura o preservativo como se estivesse segurando uma hóstia. "Toca verdadeiramente o símbolo católico. Mesmo aqueles que concordam com a gente falavam 'aquela imagem é muito forte', mas a gente quis mesmo tocar. Aqui na comunidade não teve problema nenhum, a hierarquia já viu a coisa diferente".[212]

A produção foi financiada pelo governo por intermédio do Programa Nacional de Aids, e o vídeo foi distribuído nas comunidades e nas organizações não governamentais católicas. O padre Valeriano atuou firmemente na luta contra a aids em várias frentes. Participou da fundação do primeiro fórum de ONGs-Aids do Brasil, no Estado de São Paulo. "Fundamos o primeiro fórum de ONGs que trabalham com aids, para essa necessidade de termos mais forças para trabalhar junto com o governo e exigir do

---

210. Ver o Evangelho, "A mulher adúltera", em que Jesus defende uma prostituta prestes a ser apedrejada, dizendo: "atirem a primeira pedra aqueles que nunca pecaram" (João VIII, 3, 11).

211. Idem.

212. Idem.

governo políticas que verdadeiramente respeitassem, fossem ao encontro do portador do vírus. O fórum nasceu aqui, a primeira reunião foi aqui, eu preparei um esboço do estatuto, eu me lembro de que naquela reunião tinha diversas ONGs, outras ficavam com o pé atrás porque já tiveram outras experiências que não deram certo. A partir desses estatutos, sentamos juntos com diversas entidades, discutimos, aperfeiçoamos e formamos o fórum das ONGs do Estado de São Paulo".

Ainda em 2003, as reuniões do Fórum de ONGs-Aids de São Paulo eram realizadas na paróquia do padre Valeriano.

Em junho de 2011, o padre Valeriano Paitoni, depois de atuar 33 anos no Brasil, foi obrigado a voltar para a Itália por ordem de seus superiores na Igreja católica. O padre teria contrariado a cúpula da Igreja por suas posições a favor do uso do preservativo.

8. Críticas à proliferação das casas de apoio para crianças

Alguns representantes do movimento social de apoio ao doente se diziam resistentes à ideia de casas de apoio para crianças. Condenavam, sobretudo, os casos em que a criança era retirada do convívio familiar e o fato de os estabelecimentos serem mantidos, em sua grande maioria, por entidades católicas. Insistiam, ainda, no fato de que a visão da casa de apoio sobre o doente e a doença continuou a mesma e não acompanhou a evolução da epidemia, como afirma Araújo, militante do GIV e um dos críticos do conceito de casa de apoio. "As casas de apoio chegaram num momento muito importante da aids, elas tiveram um papel muito importante, mas elas continuam paradas no tempo. Para avançar precisa cortar na pele, precisa reconhecer que está atrasado nessa história da aids e a direção das casas de apoio não aceita isso. A maioria das casas de apoio para crianças e adolescentes com aids está nas mãos de religiosos, não se discute de maneira nenhuma a sexualidade da criança, até dá preservativo, mas não querem discutir, então eu tenho várias críticas" (José Araújo Lima, 8 de maio de 2003).

Apesar de reconhecer que as casas de apoio tiveram sua importância na história da epidemia, Araújo insistia que era preciso promover a integração

do portador à sociedade, trabalhar com a perspectiva de passagem, abrir possibilidades de profissionalização ao residente e não sustentar a ideia de estação terminal.

Em 2003, Araújo deixou o GIV para dirigir uma casa de apoio para crianças, tendo como preocupação principal reinseri-las em suas famílias de origem. A ideia era de que, com os mesmos recursos para manter a criança em uma casa de apoio, seria possível mantê-la no seio da família. De acordo com ele, depois que assumiu a direção da casa, 21 das crianças ali residentes tinham voltado para suas famílias. "Conseguimos inserir totalmente na família, construindo barraco, reformando a casa para a família morar com a criança, acompanhamento, colaborando financeiramente, com isso a gente consegue manter a criança na família. Conseguiu-se adoção de várias. Hoje a casa está com cinco crianças. A minha maior conquista vai ser o dia em que estiver fechada" (José Araújo Lima, 8 de maio de 2003).

A casa foi efetivamente fechada quando a última criança foi integrada à sua família e o projeto foi considerado concluído.

Mário Scheffer, líder do grupo Pela Vidda, é menos radical em suas críticas às casas de apoio. Acredita que elas são imprescindíveis, principalmente em um momento em que a aids se pauperizou e foi preciso acolher as pessoas sem família e sem teto. Reconhece que hoje, com o Fórum ONG-Aids, as orientações dessas casas estão mudando e que elas participam de uma discussão mais crítica e de um movimento de reflexão sobre seu papel. De acordo com Scheffer, as casas de apoio passaram a não ter mais um caráter só assistencial, mas são integrantes de um movimento coletivo. Nesse processo, percebem com maior nitidez a própria evolução da epidemia, deixando aos poucos de ser um abrigo para vítimas da aids que vão morrer para assumir a discussão de como garantir uma vida digna e uma reinserção social dessas pessoas, adultos e crianças (Mário Scheffer, 23 de maio de 2003).

Na verdade, a preocupação de reinserir a criança órfã ou soropositiva no seio familiar, quando existe essa possibilidade, existia desde 1991, quando foi criado o Projeto Criança Aids. O projeto busca oferecer atendimento domiciliar e apoio psicológico às crianças e a seus familiares, que geralmente são os avós, como explicam seus fundadores: "a gente ajuda a família a ficar com a criança. Eu nunca fui a favor da casa de apoio. Aconteceu de fundar uma casa de apoio porque essas crianças não tinham onde ficar, não tinha quem cuidasse, mas agora tende a terminar porque elas não estão

mais nascendo soropositivas" (Laércio Zaniquelli, junho de 2003). Essa é também a opinião de Regina Pedrosa: "a preocupação nossa era não tirar essas crianças do convívio da família, mas que a avó, o tio, alguém ficasse com essas crianças".

Apesar de reconhecer a importância da reinserção dessas crianças soropositivas nas famílias de origem, o padre Valeriano Paitone acredita que nem sempre é fácil para a criança infectada viver no âmbito familiar. Muitas em bom estado de saúde são levadas para a casa de parentes e, alguns meses depois, são encontradas em hospitais, bastante debilitadas, anulando todo o trabalho que foi feito antes da reinserção, como deixa claro o depoimento: "a maioria das nossas crianças não tem mais os pais. Os parentes muitas vezes já têm os filhos deles e nem conseguem cuidar. Temos casos de criança que a avó gostaria de ficar com ela, mas a avó nem sabe ler, como é que vai saber a hora para dar o remédio, qual é o remédio que tem que tomar daqui a uma hora, como é que esses avós podem levar essas crianças ao médico na hora certa, no dia certo, muitas vezes chegam no dia, mas umas duas horas depois e não são mais atendidas, então não é tão fácil assim a inserção como se defende".

Profissionais médicos que cuidam dessas crianças, como a infectologista Marinella Della Negra, do Hospital Emílio Ribas, concordam que a inserção na família nem sempre oferece bons resultados. De acordo com ela, com frequência pouco tempo depois de entregues à família, essas crianças são hospitalizadas, magras e completamente doentes.

A dificuldade de reinserir e também de atender pacientes em situação de precariedade social também é relatada pelos responsáveis de casas de apoio para adultos. De acordo com Regina Pedrosa, apesar do número importante de leitos, as casas de apoio não conseguem responder a todas as necessidades de doentes moradores de rua ou em situação de grave precariedade social, população que passou a crescer consideravelmente a partir de 1999 e 2000. Um problema que essas casas vinham enfrentando era acolher os pacientes com transtorno mental. Não existiam instituições especializadas para esses pacientes, e os profissionais das casas de apoio não estavam preparados para lidar com essa população. "Tem uma média de 10, 20 pedidos por mês e não se sabe como fazer, como trabalhar" (Regina Pedrosa, 6 de outubro de 2003).

De acordo com Pedrosa, em 2003 havia um número maior de leitos nas casas de apoio do que na rede pública hospitalar: "no Estado de São Paulo,

temos 1.294 leitos para moradia nas casas de apoio, só na cidade de São Paulo temos 864, a rede pública hospitalar no Estado de São Paulo todo não chega a 200 leitos. As casas de apoio vieram para cumprir aquilo que o Estado não consegue fazer. Se hoje não existissem as casas de apoio, o que seriam dessas pessoas, estavam morando onde, embaixo da ponte?"

Regina tem razão, mas o problema que ela descreve se refere não à capacidade da estrutura assistencial de saúde, e sim à inexistência de uma política pública de apoio e acolhimento de pessoas em situação de precariedade social, sem residência, sem família e sem rede de apoio.

Em 2003, as ONGs-Aids foram particularmente críticas quanto à falta de leito nos hospitais públicos para pacientes de aids. A central de vagas da grande São Paulo parecia não mais funcionar, uma vez que muitos leitos foram desativados com a chegada da terapia combinada. Além de diminuir em 50% o número de óbitos, diminuíram também as internações por complicações de doenças oportunistas. De acordo com as ONGs, quando começaram a surgir casos de resistência aos medicamentos aumentou a procura por hospitalização. Os ativistas alegavam que foram desativados mais leitos do que se deveria e, em 2003, somente na capital paulista o grupo Pela Vidda havia registrado a carência de 105 vagas hospitalares.

B. As casas de apoio no Rio de Janeiro

1. As casas de apoio ligadas à religião

No Rio de Janeiro, as casas de apoio aos pacientes de aids não tiveram a mesma expansão que em São Paulo, mas algumas foram abertas ainda na década de 1980, como a Casa Maria de Magdala, em Niterói, fundada por um grupo espírita. Essa casa pioneira mantinha-se exclusivamente com recursos vindos da comunidade espírita. A Casa Maria de Magdala não praticava nenhum tipo de militância, não aparecia na mídia, não participava de encontros ou atividades de cunho político na luta contra a aids, e não submetia projetos ao Ministério da Saúde para obter financiamento. A casa acolhia, principalmente, pacientes adultos e exercia atividades de cunho assistencialista. Mais do que uma casa de apoio, funcionava como um grupo de convivência de pessoas vivendo com HIV/Aids.

Em 1993, foi fundada a Casa de Apoio Santo Antônio, que acolhe homens e crianças com HIV. A instituição dispõe de um ambulatório, ambos pertencentes ao Banco da Providência, organismo da Arquidiocese do Rio de Janeiro que capta e gera recursos para a manutenção de instituições da Igreja católica. O ambulatório funciona desde 1989, no bairro de São Cristóvão. A arquidiocese do Rio de Janeiro já oferecia assistência ambulatorial aos trabalhadores do sexo da Vila Mimosa e à população em situação de extrema carência social.

A Casa de Apoio Santo Antônio iniciou suas atividades em um antigo palacete pertencente à Igreja católica. Embora dom Eugênio Sales, arcebispo do Rio de Janeiro e responsável pelo projeto, tenha sempre manifestado forte resistência ao Programa Nacional, colocando a prevenção como uma questão de evangelização doutrinária e recusando a recomendação do uso do preservativo, não hesitou em recorrer aos recursos do Projeto Aids I. O antigo palacete foi reformado com recursos da Coordenação Nacional de Aids, instituições internacionais e doação de particulares.

2. A Sociedade Viva Cazuza – casa de apoio para crianças

A Casa de Apoio Sociedade Viva Cazuza foi criada em 1993 por Lucinha Araújo, após a morte de seu filho, Cazuza. É a única casa de apoio exclusiva para crianças soropositivas em situação de abandono ou órfãs da aids no Estado do Rio de Janeiro.

Cazuza faleceu de aids em 7 de julho de 1990 e, em outubro do mesmo ano, artistas resolveram realizar uma celebração em sua homenagem na Praça da Apoteose, no Rio de Janeiro. A festa foi denominada "Viva Cazuza: faça parte desse show", uma analogia à sua música de grande sucesso "Faz parte do meu show".

O montante arrecadado com o pagamento dos ingressos foi destinado ao Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, para o tratamento de pacientes com aids. Por ocasião da entrega do dinheiro a Luiz Carlos de Brito Lira, diretor da instituição, Lucinha foi convidada a participar da equipe de voluntários do hospital. Atuou na equipe do Gaffrée até 1992. Em janeiro de 1993, fundou a Sociedade Viva Cazuza e, em agosto de 1993, a casa começou a funcionar.

Inicialmente, Lucinha Araújo tinha pensado em fazer uma casa de apoio para receber adultos soropositivos. Visitou casas de apoio em Bruxelas e nos Estados Unidos que servissem de inspiração para a criação da casa e voltou com a firme convicção de que iria empregar o dinheiro dos direitos autorais de Cazuza nesse projeto. Nessa época, Lucinha Araújo, além de trabalhar como voluntária no Gaffrée, fazia parte da Comissão Estadual de Aids do Rio de Janeiro a convite de dona Neuza Brizola, esposa do governador Leonel Brizola. Na Comissão Estadual de Aids, conheceu a médica Loreta Burlamaqui, que assessorou Lucinha em todo o processo de criação da Casa (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

A primeira tarefa foi conseguir a doação de um imóvel. Para isso, recorreu ao então recém-eleito prefeito César Maia, que lhe ofereceu, em uma área privilegiada da cidade do Rio de Janeiro, uma casa a ser reformada, situada em um terreno de mais de mil metros quadrados. Com a garantia da doação do imóvel, Lucinha foi a São Paulo com as médicas Betina Durovni e Márcia Rachid, para conhecer as casas de apoio em funcionamento no estado.

Lucinha Araújo fez sua primeira visita à casa de apoio Brenda Lee. Brenda a desaconselhou, vivamente, a criar uma casa para adultos, com o argumento

de que era um trabalho árduo lidar com adultos em situação de precariedade, por vezes mesmo de marginalidade.

Lucinha se impressionou ao constatar que muitas das casas de apoio funcionavam em situação bastante precária: "a da Brenda Lee, quando eu visitei, sai de lá arrepiada, fiquei chocada com o que eu encontrei. Visitei várias, na verdade tudo muito pobre, tinha umas de famílias inteiras, algumas até funcionando bem".

De fato, no início, a casa de Brenda foi improvisada para receber os doentes, já que se tratava da sua própria residência adaptada para a nova função.[213]

Quando visitou a Casa Vida, dirigida pelo padre Júlio Lancellotti e destinada às crianças órfãs da aids, Lucinha decidiu que sua casa de apoio seria para crianças, construída nos moldes da referida instituição. "Quando eu vi a do padre com crianças fiquei encantada, era tudo que eu queria, era uma casa de família, onde as crianças moravam e que não parecia um hospital, as crianças estavam umas gracinhas" (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

De volta ao Rio, Lucinha começou a montar a Casa de Apoio para crianças órfãs e soropositivas. Cristina Moreira, que já trabalhava com Lucinha como coordenadora dos projetos da Sociedade Viva Cazuza, assumiu a gerência administrativa da casa. Na época, foram iniciados pela Coordenação Nacional os procedimentos para o financiamento de projetos de ONGs com recursos do acordo de empréstimo com o Banco Mundial. Álvaro Matida, então coordenador do Programa de Aids do Rio de Janeiro, aconselhou a presidente da Sociedade Viva Cazuza a apresentar uma proposta referente à casa.

Cristina Moreira apresentou um projeto para mobiliar a casa que pretendia abrigar crianças de 0 a 5 anos, que foi contemplado pela Coordenação Nacional. A casa foi inaugurada com 15 leitos: "quando a casa ficou pronta começamos a catar criança, começamos a ligar para tudo que era lugar: 'queremos uma criança com aids, pelo amor de Deus, essa casa está vazia'. A gente já tinha enfermagem, já tinha tudo, não tinha criança". No dia 1º de agosto de 1993, chegou a primeira criança. "Fomos a Santa Cruz buscar a criança, encantados com aquela criança, a médica veio para examinar e aí começou a chegar uma por dia, durante uma semana chegaram uma, duas, três, quatro, cinco, seis, sete, e chegamos a ter 60" (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

---

213. Ver Parte II, A, Capítulo 1.

A maioria das crianças havia sido abandonada pela família em hospitais e outras instituições. A ideia de acolher aquelas de 0 a 5 anos caiu por terra quando se percebeu que seria absurdo tirar as crianças da casa quando completassem 5 anos. Ali, eram acompanhadas pela médica Loreta Burlamaqui e a qualidade de vida delas melhorava substancialmente com os cuidados dispensados.

Lucinha Araújo conta que, no início, muitas delas não passavam de 8 anos de idade. A partir de 1996, com os novos medicamentos, não se perderam mais crianças. Das 60 que passaram pela casa, dez reverteram a soropositividade. Destas, a maioria foi adotada. Outras foram acolhidas por instituições que se ocupam de crianças e algumas, reintegradas à família. Uma das meninas abrigadas, ao completar 16 anos, decidiu deixar a casa, apesar do convite feito por Lucinha para que permanecesse, agora como funcionária da instituição.

A expectativa de Lucinha era de que as crianças terminassem a oitava série, fizessem cursos profissionalizantes, ou o que quisessem, e continuassem a morar ali: "quem quiser ficar trabalhando aqui, eu vou botando.... Minha ideia é essa, agora, essa primeira menina já me tirou essa ideia, porque ela já não quis ficar. Mas eu acredito que alguns vão querer ficar".

Em 2003, dez anos depois de sua inauguração, havia 23 crianças morando na instituição. Como na casa Viva Vida do padre Júlio em São Paulo, as instalações eram impecáveis e os quartos tinham decoração diversificada, evitando o aspecto uniforme dos orfanatos. As crianças dispunham do mesmo que uma criança de classe média: "eles adoram churrascaria, eu boto todo mundo no carro, a gente vai para churrascaria. Eles foram ver Wanessa Camargo no ATL Hall, eles vão a todo show de música, eu não tenho problema nenhum; KLB, Sandy e Júnior já não aguentam mais de tantas vezes que já foram" (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

Algumas frequentam escolas particulares e outras, escolas municipais. O critério para decidir quem estuda na particular ou na pública é a idade. Quando a criança aprende a ler e a escrever, vai à escola particular. A instituição conta com uma equipe de auxiliares de enfermagem, babás, lavadeira, passadeira, faxineira, três supervisores que se alternam nos diferentes horários e uma pedagoga que ajuda as crianças nos deveres escolares. As mães tinham o direito de visitar seus bebês uma vez por semana, sempre às segundas-feiras.

Como aconteceu com algumas casas em outras cidades, as crianças da Viva Cazuza sofreram sérios preconceitos, como quando a instituição procurou matricular uma delas em uma escola do bairro de Laranjeiras. A menina em questão chegou a fazer a prova e ser admitida, mas, de acordo com Lucinha, no ato da matrícula a direção da escola percebeu que ela vinha da Sociedade Viva Cazuza e alegou não poder aceitá-la: "não pedimos nada de graça. Quando fomos pagar a matrícula, disseram que não tinha vaga, que tinham se enganado e que ela não tinha passado".

A atitude da escola gerou muitas denúncias. A presidente da Viva Cazuza registrou queixa na delegacia, alegando preconceito. O fato foi divulgado nas imprensas falada, escrita e televisiva. Fotógrafos se aglomeraram na porta do colégio. Diante do escândalo, o diretor voltou atrás na decisão, mas, a essa altura, a Sociedade Viva Cazuza informou que não estava mais interessada: "tivemos muita sorte, encontramos um colégio ótimo, aqui perto, que faz 50% de desconto para as crianças, não tem o menor preconceito contra elas, tem as amiguinhas, vêm aqui, passam o fim de semana aqui com eles".

O fato parece ter servido de exemplo porque, de acordo com Lucinha, nunca mais se observou esse tipo de discriminação em outras escolas do Rio de Janeiro. Depois do episódio, dois projetos de lei foram apresentados estabelecendo ser crime manifestar preconceito contra portadores de HIV. Finalmente, foi aprovada uma lei estadual condenando práticas discriminatórias contra pacientes de aids.

Em 2003, a Sociedade Viva Cazuza trabalhava em três projetos. A casa de apoio era o primeiro e mais importante. "E o que me faz esquecer tudo", diz Lucinha Araújo. O segundo, que funcionava havia quatro anos, era dirigido a pacientes adultos e tinha como objetivo principal promover a adesão ao tratamento. A instituição mantinha convênio com dois hospitais que atendiam pacientes com aids, o Hospital São Sebastião e o Hospital da Lagoa. Além de aconselhamento para aderir ao tratamento, a sociedade distribui cesta básica aos pacientes que cumprirem rigorosamente as prescrições médicas. "Eles têm que provar que foram à consulta para ganhar cesta básica. Para dizer que tomaram remédio tem que mostrar tudo". O terceiro projeto da Viva Cazuza também existia havia quatro anos, divulgando por internet um informe científico para profissionais de saúde e pacientes dos países de língua portuguesa.

A Sociedade Viva Cazuza é uma entidade respeitada e vista por todos com simpatia. A casa é considerada modelo por entidades internacionais, que, com frequência, visitam a instituição. É financiada com os direitos autorais de Cazuza e doações vindas principalmente de artistas. A entidade foi também beneficiada por projetos com o Ministério da Saúde.

C. As casas de apoio no RS: um modelo controvertido

1. *As "casinhas da Febem", uma experiência contestada*

A epidemia no Rio Grande do Sul, na opinião de alguns protagonistas, esteve, em seu início, concentrada em pessoas de classe social abastada. Essa realidade, que explicaria em parte o surgimento tardio das ONGs, explica também as controvérsias sobre a pertinência de construir casas de apoio para doentes de aids. Trabalhando com um orçamento restrito, que limitava ações mais integrais de saúde que incluíssem o apoio social, os responsáveis pelas políticas governamentais se preocupavam com a possibilidade de que casas de apoio se tornassem "casas da aids", um depósito de pessoas.

No final dos anos 1980 e no início da década de 1990, percebia-se no estado um número significativo de doentes vivendo em situação de precariedade social. O debate sobre as casas de apoio foi relançado e surgiu o questionamento sobre a validade de importar para o Rio Grande do Sul o modelo de São Paulo.

Apesar da polêmica, houve uma experiência envolvendo crianças da Fundação para o Bem-estar do Menor (Febem)do Rio Grande do Sul. No início dos anos 1990, foi criada a primeira de uma série de casas na Febem, a fim de acolher crianças de 0 a 10 anos de idade infectadas pelo HIV. Eram crianças cujos pais haviam falecido de aids ou não tinham condições de criá-las, e que haviam crescido na Febem. O governo de Antônio Brito[214] optou pelo modelo, que logo ficou conhecido como "casinhas da Febem". A primeira casa abrigava oito crianças. Depois, o número de crianças foi crescendo e o de "casinhas", também" (Gerson Winckler, 12 de junho de 2005).[215]

As "casinhas da Febem" sempre foram uma questão delicada para o governo gaúcho. A iniciativa foi criticada pelas ONGs que se mostraram resistentes ao isolamento das crianças e consideravam que a política "estava na contramão da luta contra a aids" (Gerson Winckler, 12 de junho de 2005). A ideia de casas específicas para órfãos de aids também era questionada pela

214. Antônio Brito foi governador do estado entre 1995 e 1999.

215. Gerson Winckler é fundador do Gapa e do Programa Municipal de Porto Alegre.

opinião pública. Existia um debate, ainda que tímido, sobre a possibilidade de familiares se ocuparem de suas crianças, com o apoio do estado.

Desde 1994, a adoção do AZT para gestantes soropositivas reduziu consideravelmente o número de bebês nascidos de mães positivas ao HIV, que seriam infectados ou que desenvolveriam a doença. Por outro lado, muitas daquelas crianças abrigadas pela Febem se beneficiaram do tratamento antirretroviral e se tornaram adolescentes e jovens adultos. Crianças soropositivas e soronegativas passaram, então, a viver juntas e as casinhas foram deixando de existir, desaparecendo no ano de 1997.

No final de 1999, finalmente foi aberta uma casa de apoio no município de Passo Fundo, mantida pela congregação católica Cáritas. Tratava-se de uma casa de referência para pessoas doentes que não tinham para onde ir, como muitas travestis, ou que eram abandonadas pela família. A instituição funcionou por cerca de dois anos e foi fechada por falta de recursos e de motivação da comunidade religiosa em assumir sua gestão.

Ainda em 1999 foi fundada, em Porto Alegre, a Casa Fonte Colombo, mantida pela Ordem dos frades capuchinhos. Essa casa continua se dedicando à educação em saúde contra DST/Aids, prestando apoio a pessoas vivendo com HIV e a crianças órfãs cujos pais faleceram de aids. Os frequentadores da Casa Fonte Colombo não vivem no local. A instituição funciona como um centro de convivência. As pessoas assistidas visitam a casa uma vez por semana, quando recebem atendimento médico e psicológico e fazem uma refeição. Os dirigentes da entidade também procuram reinserir as crianças em suas famílias.[216]

As poucas casas de apoio ao doente no Rio Grande do Sul nasceram assim por iniciativa de movimentos ligados à Igreja católica. Em 1999, no auge da epidemia, a médica Ana Maria Müller, então coordenadora da Coordenação de Regulação, de Ações e Serviços de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde (Crass), tentou abrir o debate sobre a questão e propôs ao grupo Rede Compromisso com a Vida elaborar e executar um projeto chamado Revivência, que resultaria em um centro de convivência e/ou casa de apoio para pessoas soropositivas sem recursos. De acordo com Júlio Orviedo, essa iniciativa foi interpretada como uma tentativa de aplicar o modelo paulista de casa de apoio. O projeto foi barrado na Casa Civil, sob alegação de falta de recursos.

---

216. A Casa Fonte Colombo é mantida pela Associação Literária São Boaventura, com sede em Caxias do Sul (RS).

D. Salvador, Recife e Fortaleza criam suas casas de apoio

1. Caasah: a primeira casa de apoio ao doente de aids na Bahia

Nas visitas que fazia ao irmão soropositivo no Hospital Roberto Santos, Maria Luiza Alves de Lima entrou em contato com outros pacientes de aids. Ao conviver com eles, constatou que a maioria eram pessoas sem domicílio fixo: profissionais do sexo, usuários de drogas e homossexuais, vivendo em situação de precariedade social. Depois da alta hospitalar, muitos não tinham onde morar. Alguns já viviam na rua e para lá retornavam, outros tinham abandonado a família havia muito tempo e, por estarem com aids, não se sentiam à vontade para procurá-la.

Maria Luiza percebeu a necessidade urgente de um local onde acolhê-las, de modo a que pudessem dar continuidade ao tratamento prescrito. Para levar adiante o projeto, pensou que poderia ocupar o imóvel onde funcionara a antiga maternidade da Cruz Vermelha, abandonado havia mais de dez anos. Maria Luiza e um grupo de pessoas soropositivas decidiram invadir o espaço e ali instalar a primeira Casa de Apoio e Assistência aos Portadores do Vírus HIV (Caasah).

A estrutura física do local era bastante precária. Não tinha janelas nem portas, e a instalação elétrica era deficiente. Maria Luiza mobilizou a comunidade local, que se sensibilizou com sua proposta e começou a limpar o espaço, a trazer móveis e a montar o que se tornaria a primeira casa de apoio da Bahia. A casa foi fundada em 15 de novembro de 1991. Com a ajuda da comunidade, da imprensa e também de escolas, a Caasah se expandiu. Com o passar do tempo, a demanda por abrigo cresceu e foi necessário contratar funcionários para garantir a arrecadação de fundos e doações para sua manutenção.

A população da casa era, na maior parte, constituída de pessoas vivendo em situação de absoluta exclusão social, como moradores de rua. A fundadora da entidade não previu que seria necessário muito trabalho e muita preparação para que os moradores se adaptassem a uma forma de vida coletiva, exigida pela estrutura de casa de apoio, e os problemas começaram a

surgir. Alguns deles foram à imprensa acusar a responsável de maus-tratos. As acusações foram refutadas pelos funcionários que trabalhavam na instituição desde sua fundação e que manifestam grande admiração e respeito pela fundadora; não obstante, a população mostrou-se sensível às críticas, o que levou Maria Luiza Alves de Lima a se afastar da direção da Caasah, onde permaneceu por cerca de cinco anos.

Com a saída de Maria Luiza Alves de Lima, a voluntária Celeste Cardoso Gomes assumiu a presidência da organização e Gimaiara Gomes Borges, igualmente voluntária, assumiu a vice-presidência. Celeste enfrentou as mesmas dificuldades de Maria Luiza no que se refere ao perfil dos moradores, mas teve maior êxito na função gerencial. Para fazer frente às dificuldades de administração da casa, procurou apoio do então secretário de Saúde de Salvador, Eduardo Mota. Com o argumento de que a Caasah era a única casa de apoio de Salvador e de que ela não poderia continuar existindo sem ajuda do governo, conseguiu do secretário a presença de vigilantes na instituição. Adicionalmente, a nova direção passou a aplicar algumas normas disciplinares, como o estabelecimento de critérios para entrada e saída dos residentes.

Paralelamente a essas medidas, Celeste Cardoso procurou estabelecer parcerias com organizações mais experientes, como o Gapa e o GGB. Com o GGB escreveu o primeiro projeto para obtenção de recursos do Ministério da Saúde, a fim de assegurar o desenvolvimento institucional da entidade. Do Gapa, recebeu orientação e treinamento para seus voluntários.

De 1991 a 1996, a casa recebia exclusivamente adultos, por não dispor de estrutura para crianças. A partir de 1996, os hospitais e o Juizado do Menor, da Infância e Adolescência de Salvador procuraram a direção da Caasah para discutir a possibilidade de encaminhar crianças soropositivas que tinham alta hospitalar e estavam sem abrigo. Para responder a essa demanda, a direção da entidade liberou um quarto ocupado por adultos, onde foi instalado um berçário. A comunidade local foi, mais uma vez, mobilizada para ajudar a equipar o quarto destinado às crianças, doando móveis infantis.

Em 15 de outubro de 1999, a Caasah instalou-se em uma nova sede. Graças à intervenção da primeira-dama do estado, Tércia Borges, esposa do governador César Borges, o governo do Estado construiu uma ampla casa no bairro de Montserrat, com capacidade para abrigar 83 pessoas, crianças e

adultos (Gimaiara Gomes Borges, 26 de agosto de 2003).[217] O prédio ocupa uma área de 2.800 metros quadrados e é dotada de três módulos: um reservado para homens, outro para mulheres e outro para crianças. A sede, que inclui uma grande área verde formando um parque com muitas plantas e árvores, dispõe de 78 cômodos destinados aos moradores, além de brinquedoteca, gabinetes para atendimento médico, fisioterápico e odontológico. Dispõe ainda de espaço para atendimento psicológico e assistência social. O sistema de parceria com os hospitais permitiu à instituição contar com o apoio de profissionais de saúde, como médicos infectologistas, enfermeiras, auxiliares de enfermagem, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo e assistente social. O sistema de segurança é mantido por vários vigilantes cedidos pela Secretaria Municipal de Saúde, que também fornece à instituição materiais e equipamentos.

Em agosto de 2003, a Caasah atendia 33 adultos e 31 crianças. Diante da demande crescente, optou-se pela mudança dos estatutos da organização, que passou a funcionar com duas dependências: uma como orfanato, para crianças, e outra como casa de passagem para os adultos, com estadia máxima de três meses, dependendo do quadro clínico. A partir de então, aumentou significativamente o número de filhos de portadores que ali passaram a residir. No ano de 2003, no espaço de dois meses, a instituição recebeu nove gestantes; no mês de junho do mesmo ano, abrigava sete recém-nascidos cujas mães ali moravam e tinham realizado o pré-natal, incluindo a prevenção da transmissão vertical do HIV.

Para abrir uma perspectiva melhor para as crianças que vivem na Caasah, os responsáveis optaram pelo sistema de adoção, quando não havia outros familiares que pudessem acolhê-las. Com o Juizado de Menores da Vara da Infância e Adolescência, selecionaram as famílias dispostas a adotá-las. Quando a criança é soropositiva e tem familiares, como avós ou tios, os profissionais da Caasah fazem um trabalho para mostrar que a criança pode levar uma vida normal. Nesses casos, tomam a precaução de deixar aberta a possibilidade de a criança retornar à instituição em qualquer momento em que enfrentarem dificuldades com seus familiares. Esse procedimento permitiu constatar que a maior reticência das famílias em se ocupar de uma criança soropositiva está ligada à falta de conhecimento sobre como lidar com elas.

---

217. Gimaiara Gomes Borges é vice-presidente da Caasah.

Nem todas as mães concordam em entregar seus filhos para adoção e os responsáveis da Caasah têm que gerir essas situações a partir de uma avaliação do perfil da mãe. Para aquelas que, mesmo com ajuda da instituição para encontrar moradia, continuam a viver na rua, que não têm trabalho e que não são atentas aos horários de alimentação e do tratamento da criança, a adoção é a alternativa considerada. As mães que trabalham e que demonstram ter cuidado com os bebês, preocupando-se com sua saúde e bem-estar, recebem ajuda dos membros da Caasah para manter uma moradia e que procedem a um acompanhamento da família, a fim de garantir bom tratamento e boas condições de vida.

A Caasah está instalada em uma grande área, e o que mais chama atenção é que o local não apresenta qualquer sinal de que se trata de uma instituição que acolhe crianças e adultos. Os altos muros, os portões fechados, sem campainha, e uma guarita na entrada com um vigia mais fazem lembrar uma prisão. Entrando na casa, essa impressão muda e o visitante depara com um espaço bastante agradável, com árvores frondosas sob cuja sombra os moradores podem repousar.

A gestão da estadia dos doentes não acontece sem tensões, particularmente relacionadas aos limites impostos para entrada e saída dos residentes. Os adultos só podem sair acompanhados por um voluntário, seja para resolver um problema bancário, ir à praia ou a outro passeio. De acordo com os responsáveis, essas medidas visam evitar problemas de alcoolismo ou mesmo consumo e tráfico de *crack*.

Essa é uma dificuldade vivida pela maioria das casas de apoio. As restrições, sem dúvida, cerceiam a liberdade dos moradores, ainda que estejam imbuídas das melhores intenções. Todavia, a experiência tem mostrado que, sem esse tipo de medida disciplinar, a manutenção das casas de apoio seria inviável.

Se antes da chegada dos medicamentos ARV os residentes da casa morriam muito rápido, hoje o quadro mudou. Os pacientes chegam em um estado físico que leva a acreditar que se trata de fase terminal, mas, ao receberem alimentação e medicação adequadas, recuperam a saúde e a disposição. Um fato que marcou os responsáveis da instituição foi a recuperação de uma menina, hoje adolescente, que ali chegou quando tinha 4 anos. Foi a primeira criança acolhida na casa, conta Gimaiara Gomes: "a gente recebeu ela praticamente morta. O hospital disse que a gente não precisava se preocupar porque ela não ia ter muito tempo de vida, estava muito feia, não tinha cabelo, o corpo

inteiro estava coberto de ferida. Ela teve várias internações, é uma criança cardíaca, tem problema no fígado, no ouvido, mas a vida inteira teve vontade de viver. Enfrentou todo tipo de dor. Era preciso aplicar uma medicação no seu corpo para queimar as feridas e ela aguentava a dor. Ela chorava, gritava, mas acompanhava sua recuperação por um espelho. Na verdade, foi ela quem nos deu força. Com a medicação ARV se recuperou. Seu sonho era ver o cabelo crescer e botar 'xuxa' no cabelo, porque era careca, a barriga era enorme, ela parecia um animalzinho. Hoje ela estuda, ela sabe conversar direito, é bonita, alegre, ela dá lição de vida para os pacientes adultos".

A construção da nova sede foi uma grande conquista para os dirigentes da Caasah que ainda se lembram de quando, na anterior, os vizinhos – os mesmos que tinham ajudado na sua criação ao saber do perfil da clientela – fizeram abaixo-assinado para removê-la do local. A instituição chegou a receber uma notificação de um oficial de Justiça para desocupar o espaço, mas, por meio de muita resistência dos voluntários, conseguiu se manter ali até dispor da nova sede.

Além de voluntários, que constituem a maior parte do quadro de pessoal, a Caasah conta com cerca de 25 funcionários de várias profissões, cedidos pela prefeitura e pelo governo do Estado. A instituição recebe também o apoio do Centro de Referência Estadual de Aids (Creaids) para atendimento ambulatorial ou dispensação de medicamentos. Resta a questão da hospitalização, grande deficiência citada pela maior parte dos protagonistas da história da aids na Bahia. De acordo com os responsáveis da instituição, ainda em 2003 seus pacientes resistiam em ser hospitalizados porque sabiam que podiam permanecer em uma maca por até três dias antes de ocupar um leito. É sempre importante lembrar que a falta de leito para doentes de aids, nessa época, não era exclusiva da Bahia, mas de muitos estados da federação.

2. A Casa de Passagem, a Asas, a Sempre Viva e a Casa Verde abrigam doentes de aids no Recife

O movimento social do Recife conta com importantes ONGs desenvolvendo trabalho com crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social. Uma das mais antigas é o Centro de Cultura Luiz Freire, que precocemente incluiu o trabalho de prevenção do HIV nessas

populações. No final dos anos 1980, surgiu a ONG Casa de Passagem, criada por Ana Vasconcelos, com a proposta de oferecer assistência a meninas em situação de rua expostas a riscos diversos, inclusive à infecção pelo HIV.

Sua criação coincidiu com a estruturação do Programa de Aids do Pernambuco, com o qual estabeleceu parcerias desde o início. Em 1988, em conjunto com o Programa Estadual de Aids, elaborou um polêmico cartaz desenhado por meninas da própria instituição, dirigido a adolescentes, chamando atenção para questões relacionadas a sexo seguro. O cartaz desagradou ao secretário da Saúde e resultou na demissão de Ana Brito da Coordenadoria de Epidemiologia da Secretaria da Saúde.[218]

No final dos anos 1980, a instituição passou a desenvolver trabalhos pontuais sobre aids e adolescentes, com apoio do Programa Nacional. Ao longo da epidemia, a instituição estabeleceu também parcerias com diferentes ONGs-Aids do estado.

A Casa de Passagem foi uma das primeiras instituições do Recife a obter financiamento internacional para desenvolver projetos de prevenção da aids com meninas de rua. Como seu nome indica, nunca funcionou como casa de apoio, mas como abrigo temporário, papel que desempenha ainda hoje.

Em 1992, visando abrigar pacientes com aids que não tinham onde morar, foi criada a Associação de Ação Solidária (Asas) (Gerlaine Nunes, 28 de outubro de 2005.[219] Foi a primeira casa de apoio do Recife e surgiu da inquietação de pessoas que tinham como princípio norteador a fé cristã, a maior parte delas da Igreja episcopal anglicana, quando um membro do grupo adoeceu e veio a falecer de aids. O rapaz foi discriminado pela família, e coube ao grupo dar o suporte material e afetivo necessários durante a evolução da doença. Logo após seu falecimento, outras duas pessoas também morreram de aids. Desta vez foi oferecido suporte aos familiares, que por sua vez deram total apoio aos pacientes. A partir dessas experiências, as pessoas envolvidas cogitaram a possibilidade de participar da luta contra a epidemia, atuando em uma esfera que estivesse além do papel do Estado. Conceberam, então, a ideia de fundar uma casa de apoio para hospedar pacientes que não tinham onde morar ou que vinham do interior, para diagnóstico ou tratamento clínico, e não podiam voltar de imediato para casa.

---

218. Ver Volume I, Parte II, Capítulo 6.

219. Gerlaine Nunes é coordenadora-executiva da ONG Asas.

Para concretizar o projeto, uma de suas fundadoras, Rachel Júlia France, de origem inglesa, estabeleceu contatos com instituições do exterior a fim de captar recursos. Rachel Júlia France tornou-se a primeira coordenadora da Asas e constituiu uma equipe com uma antropóloga, uma psicóloga, uma estudante de psicologia e um teólogo.

Rachel Júlia deixou a função em 1997 e, em seu lugar, assumiu Renilda Barros de Sá. Mais tarde, o cargo de coordenadora da instituição veio a ser ocupado por Gerlaine Nunes, que trabalhava com Rachel France na coordenação desde 1996.

No início, a Asas atuou como casa de passagem, na medida em que os doentes terminavam o tratamento e retornavam a seus municípios. Aos poucos, a demanda por hospedagens transitórias diminuiu em decorrência da descentralização do atendimento no Estado e, também, porque as ambulâncias dos municípios passaram a transportar os pacientes até a capital e a trazê-los de volta no mesmo dia. Isso ocorreu a partir de 1998, logo após a chegada da terapia combinada de medicamentos antirretrovirais.

A Asas foi a primeira ONG de cunho religioso a atuar com aids no estado, embora, no final dos anos 1980, a Igreja evangélica tivesse organizado um grupo de jovens para desenvolver trabalhos de prevenção com o Programa Estadual de Aids da Secretaria da Saúde.

Existem ainda outras duas casas de apoio que acolhem soropositivos em situação de precariedade social: a Sempre Viva e a Casa Verde, fundadas no início dos anos 2000. A ONG Casa Verde foi criada no seio do grupo de adesão do Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids (SAE) de Recife. Estruturado pelos profissionais de saúde do SAE, todos voluntários, busca promover "adesão à vida com saúde, respeito, dignidade e autonomia" com os usuários do serviço. A casa de apoio Casa Verde conta, em sua equipe, com pessoas soropositivas e funciona como local de convivência ou de passagem.

Já a casa de apoio do Grupo de Assistência Social Sempre Viva, de acordo com seus responsáveis, dispõe de dez leitos para acolher pessoas em convalescença ou que necessitem de moradia temporária. Além de abrigo, a unidade oferece atividades como terapia ocupacional, dinâmicas de grupo, psicoterapia, alfabetização e acompanhamento psicológico, médico e legal.[220]

220. Disponível em: <www.saberviver.org.br/index.php?g-edicão>.

3. O Centro de Convivência Congregação Santa Catarina e as casas de apoio em Fortaleza

O padre Jorge Sérgio Pinto de Souza, da Ordem dos Camilianos, trabalhava com populações carentes e doentes de aids em São Paulo quando sofreu restrições, por parte da Igreja, porque foi fotografado pela imprensa distribuindo preservativos. Foi transferido para Fortaleza, onde chegou com a ideia de fundar um centro de convivência para pessoas positivas ao HIV.

Em visita ao Hospital São José, percebeu o preconceito e a discriminação vividos pelos pacientes ali internados, muitas vezes rejeitados por seus familiares. Pacientes do interior que vinham para consulta na capital permaneciam ao relento, esperando ser atendidos. Para enfrentar a situação, o religioso reuniu algumas pessoas da Associação dos Voluntários do Hospital São José – entre elas, a assistente social Livramento e a enfermeira Lucinha – e, juntos, começaram a pensar em uma maneira de acolher esses pacientes. Padre Jorge elaborou o projeto do Centro de Apoio, que foi enviado às freiras da Congregação Santa Catarina de Fortaleza. A Congregação apoiou e financiou sua implantação. Assim, nasceu o Centro de Convivência Congregação Santa Catarina, uma casa de apoio aos doentes de aids em situação de precariedade social, mantida ainda hoje pelas freiras da Congregação.

O Centro foi inaugurado em 1993. Houve atraso em razão das dificuldades para conseguir um espaço para sua instalação. Várias casas disponíveis foram encontradas, mas os proprietários recusavam a locação quando descobriam que o imóvel abrigaria pacientes de aids. Essas adversidades levaram a assistente social Livramento a mudar-se de sua casa para instalar o projeto, que ali funcionou por algum tempo.

No mesmo ano, as freiras da congregação Santa Catarina optaram pela aquisição de um imóvel para o Centro de Convivência. Seu propósito era, além de acolher pessoas com HIV rejeitadas ou sem família, inseri-las socialmente, quando possível. Desde o início de seu funcionamento, o Centro contou com o suporte de três psicólogos e com o apoio de assistentes sociais, enfermeiros e médicos do Hospital São José. Além disso, os moradores recebiam apoio espiritual.

A partir de 1996, a instituição recebeu um número considerável de mulheres portadoras do HIV. Muitas estavam grávidas, e seus filhos nasceram durante a permanência delas no centro. Outras já chegavam com filhos. O atendimento foi se ampliando e tornou-se inviável manter todos os doentes

– homens, mulheres e crianças – no mesmo espaço. O padre Jorge e a equipe técnica do centro optaram por abrir uma nova casa e separar as crianças dos adultos. A proposta foi apresentada às irmãs da Congregação Santa Catarina, que autorizaram a compra de mais um imóvel.

Mais uma vez, o padre iniciou a busca de um imóvel e mais uma vez enfrentou a resistência de proprietários, que recusavam a venda quando tomavam conhecimento de sua finalidade, alegando que a vizinhança rejeitaria o empreendimento. Depois de muitas dificuldades, foi possível adquirir uma casa e inaugurar a segunda unidade, em 1996. Uma unidade foi destinada aos homens e outra, a mulheres e crianças.

Nesse período, houve casos de rejeição de crianças soropositivas do centro por escolas, principalmente por estabelecimentos vizinhos. Em resposta, surgiu a ideia de fundar uma creche própria, destinada aos filhos de portadores do HIV. O padre Jorge começou a discutir com as freiras a possibilidade de comprar um terreno próximo e montar um complexo com creche para as crianças. Mais uma vez a proposta foi aprovada. No início, a creche recebia somente crianças soropositivas ou filhas de pais soropositivos ao HIV. A partir de 1998, com a introdução do tratamento preventivo em mulheres soropositivas grávidas, o número de crianças infectadas pelo HIV diminuiu consideravelmente e o critério de soropositividade foi abandonado.

Em 2004, a creche abrigava 120 crianças e tinha uma lista de espera com mais de 30. Delas, três eram soropositivas, 48 eram filhos de portadores do HIV e as outras vinham da comunidade local, composta de famílias extremamente carentes. Para receber as crianças na creche a instituição procede a uma seleção, de acordo com a necessidade da família.

Em 2003, além do Centro de Convivência Congregação Santa Catarina existiam três outras casas de apoio destinadas a pacientes de aids. Na realidade, não se observaram em Fortaleza tantos casos de abandono de pacientes. Em geral, as famílias apoiavam seus doentes. Havia, entretanto, muitos casos de pacientes moradores de rua ou sem família. Para esses, foi fundada a casa de apoio Sol Nascente. A casa foi criada pelo paciente de Fortaleza Toninho, que havia morado em São Paulo, onde tomou conhecimento de sua soropositividade. Diante do diagnóstico, voltou para Fortaleza com o propósito de criar uma casa de apoio para pacientes em situação de abandono.

A casa de apoio Sol Nascente era destinada a pacientes moradores de rua e as duas outras, a abrigar crianças vítimas ou órfãs da aids.

E. No Pará, grupos de defesa ao doente se organizam como casas de apoio

1. As casas de apoio dos grupos Para Vidda e Gavel

A organização da sociedade civil para combater a aids no Pará se consolidou a partir de 1992, com a criação oficial do Grupo para a Valorização, Integração e Dignificação do Doente de Aids (Para Vidda). Em 1993, o grupo decidiu se formalizar como casa de apoio para pacientes. Antes disso, ONGs como o Gempac já atuavam com os programas de aids estadual e nacional desenvolvendo atividades de prevenção para grupos específicos, mas a casa de apoio Para Vidda foi a primeira ONG voltada exclusivamente à aids.

A origem do grupo remonta à criação da Uriaids, em 1986, que mais tarde veio a se chamar Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias (Uridip). Constituído por técnicos e voluntários, o grupo se reunia na Unidade de Referência, com objetivo de discutir sobre a doença e levar informação e apoio ao paciente e a sua família. No ano de 1989, o grupo passou a se chamar Para Vidda. Augusto Marques foi seu primeiro presidente, e Luiz Antônio da Silva, o Lula, assumiu o cargo de secretário. A preocupação maior do grupo era trabalhar com a família do doente, bem como avaliar as situações em que esta poderia ou não ficar ciente do diagnóstico de aids.

Em 1989, a dona de casa Laura Maria Laurindo, que tinha perdido o filho em decorrência da aids, passou a frequentar o grupo como voluntária. Dona Maria Laura tinha vivido a experiência de ver o filho discriminado, e queria dar um testemunho a outros pacientes e familiares: "eu não orientava tanto para que contasse (sobre a soropositividade) porque eu pensava no que minha família tinha feito comigo" (Laura Maria Laurindo, 28 de agosto de 2003).[221]

Enquanto seu filho viveu com aids, a voluntária enfrentou grandes dificuldades, sem ter a quem recorrer, sendo discriminada e rejeitada pela família. A dona de casa reconhece que ela mesma tinha sentido medo de ser

221. Laura Maria Laurindo era então presidente do grupo Para Vidda.

infectada pelo filho doente, por falta de informações sobre as medidas de prevenção. Quando o filho faleceu, achou-se no dever de oferecer assistência e informação às famílias de outros pacientes, para que não passassem por sua experiência. "Eu mesma discriminei meu filho. Se ele deitava na minha cama eu ficava, 'meus outros filhos vão deitar, será que eles vão pegar?'. Eu ia lavar tudo, botar na água sanitária, eu só faltei ficar louca. Então comecei a ler, a escutar, fui lendo e fui superando tudo isso".

O exemplo de dona Laura Maria é mais uma ilustração do medo infundado de transmissão que acometia as pessoas no início da epidemia: "moro numa vila, a minha casa é a penúltima, então meus irmãos que moravam na frente, os tios, não passavam para a última casa que era da minha irmã, porque teriam que passar na frente da minha. Meus sobrinhos eram pequenos e não podiam entrar na minha casa porque a casa estava toda contaminada".

O pavor que a aids suscitava na sociedade levava o paciente a viver sua doença como um segredo absoluto, por receio de sofrer discriminação. Essa precaução, muitas vezes, dificultava manifestações de solidariedade por parte de muitos que desejavam ajudar o paciente.[222] Isso ficava evidente nos encontros iniciais da ONG Para Vidda, na qual voluntários e pacientes se reuniam em dias diferentes por vontade dos últimos, que não queriam ser identificados. "No sábado era uma reunião só de voluntários, e no domingo uma reunião só de portadores, para não se encontrarem. Depois de muita reunião consegui juntar voluntários e portadores, eles mesmos se sentiam melhor por estar vendo gente saudável que não discriminava, viam que eram tratados de maneira que não tinha diferença, valorizou muito o crescimento da instituição" (Laura Maria Laurindo, 28 de agosto de 2003).

Com a expansão da epidemia, a demanda por apoio ao paciente cresceu. O espaço físico da Uriaids ficou pequeno para acolher os pacientes e seus familiares. Foi nesse momento que se pensou em formalizar a existência do grupo. Alugou-se uma casa, mas, como era distante da Uriaids, os pacientes tinham dificuldade para ir até ela e, consequentemente, o local foi desativado.

O grupo decidiu se tornar casa de apoio em 1993. Augusto Marques veio a falecer nesse mesmo ano. Luiz Antônio da Silva, o Lula, assumiu a

222. Ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999.

presidência e Laura Maria Laurindo, a vice-presidência.[223] A casa de apoio passou a funcionar na própria residência de Laura Maria. Antes que isso acontecesse, ela fez um trabalho de informação e conscientização com familiares e vizinhos: "eu comecei a me sentir segura e a trabalhar a minha família. Hoje, já participam de algum evento pequeno na minha casa, não existe mais aquela discriminação que tinha antes".

Depois de muita procura, foi alugada uma casa para abrigar o Para Vidda. Após seis meses de funcionamento no novo local, a imprensa visitou a instituição na ausência da direção, tirou uma foto e a publicou no jornal "O Liberal".[224] A proprietária reconheceu o imóvel e pediu à associação que o desocupasse. Outra casa foi alugada, desta vez com o consentimento do proprietário, mas a vizinhança não aceitou sua instalação no bairro. Pais de alunos fizeram um abaixo-assinado contra a iniciativa, alegando que para ir à escola local as crianças teriam que passar em frente à casa.

Na época, a casa de apoio já abrigava dez pessoas soropositivas, algumas delas crianças. Percebendo que estavam em período eleitoral, os responsáveis pelo Para Vidda decidiram ocupar um imóvel então desocupado que pertencia ao governo estadual. Antes, informaram uma autoridade do governo sobre a decisão: "eu tinha uma amiga, a dra. Sonia Renda, da Ação Social, e ela disse: 'd. Laura, a senhora vai para lá e para todos os efeitos a senhora vai trabalhar com crianças'. Umas 11 horas da noite eu vim aqui com as crianças e os adultos. Entramos. Como era eleição, eles ficaram preocupados e a dra. Sonia Renda conseguiu ajeitar e nós aqui estamos".

Ainda hoje, a casa de apoio Para Vidda funciona nesse imóvel, que pertence ao Estado do Pará. A cada mudança de governo, a organização se vê pressionada a desocupá-lo. A cada vez, as ONGs se manifestam contra a medida, recebem apoio da imprensa e as autoridades desistem da desocupação. A casa de apoio Para Vidda contava com um quadro de direção composto de cinco pessoas e com o trabalho de voluntários nas atividades de lavanderia, limpeza e cozinha, mas também em áreas como enfermaria, assistência social e dermatologia.

A instituição é mantida com fundos obtidos da comunidade, de empresas e da parceria com a Secretaria Estadual de Justiça. "As empresas trazem

---

223. Mais tarde, Luiz Antônio da Silva passou a atuar na rede nacional de portadores de HIV.

224. "O Liberal" é o jornal de maior circulação no Pará.

gêneros alimentícios e temos parceria com a justiça estadual para penas alternativas. São infrações pequenas, que não precisam de prisão. Então o réu paga uma pena no valor de cinco cestas básicas e a cesta básica vem para cá" (Laura Maria Laurindo, 28 de agosto de 2003).

Além dessa ajuda material, a casa de apoio desenvolve projetos financiados pelo Ministério da Saúde. Em 2003, foi beneficiada com recursos do prêmio atribuído ao Programa Nacional pela Fundação Bill Gates, o qual foi dividido entre as casas brasileiras de apoio a portadores do HIV.

No início, o objetivo era fazer da Para Vidda uma casa de passagem para acolher temporariamente pacientes adultos que vinham do interior para exames médicos ou que estavam em recuperação após alta hospitalar. Com o tempo, essa realidade mudou, e muitos pacientes que sofriam discriminação de suas famílias acabavam residindo ali: "estou agora com quatro que moram aqui. Inclusive o próprio Ministério Público encaminha pacientes. Temos uma doente mental que está na instituição há quase dois anos, temos as crianças que geralmente quando a mãe morre o Ministério encaminha para cá e aqui a gente vai trabalhar a questão da adoção" (Laura Maria Laurindo, 28 de agosto de 2003).

As crianças da Casa Para Vidda têm de 0 a 12 anos de idade e nem todas são portadoras do HIV. Algumas, órfãs nascidas de pais soropositivos, são enviadas à casa para aguardar adoção. Quatro delas foram adotadas.

Um dado que marca fortemente a história da aids no Pará é o trabalho intenso que os ativistas de instituições governamentais e não governamentais realizam com as famílias, a fim de que aceitem seus doentes. Apesar dos avanços, observa-se, ainda em 2003, rejeição de pacientes por parte das famílias, por conta do medo da transmissão ou por alegar não dispor de condições econômicas e sociais para cuidar deles. "Quando a gente consegue botar para a família, geralmente ela constrói um quartinho atrás ou do lado, dificilmente a gente consegue colocar com a família dentro de casa. Quando o paciente fica ruim, internam e não querem mais levar para casa. Aqueles que haviam perdido o vínculo com a família, só voltam quando estão doentes e se acham no direito de que a mãe tem que cuidar" (Laura Maria Laurindo, 28 de agosto de 2003).

De acordo com os ativistas, com frequência a rejeição da família se manifesta em relação aos usuários de drogas: "é a revolta de 'como pegou'.

O que sofre mais preconceito é o usuário de drogas, porque às vezes leva a família à falência, à vergonha porque ele não pagou o que deve e o pai ou mãe são obrigados a pagar", afirma Maria Helena Maia, do Para Vidda (Maria Helena Maia, 28 de agosto de 2003).[225]

Não são somente os usuários de drogas que enfrentam rejeição. A situação dos pacientes homossexuais está longe de ser mais bem compreendida, e o fato de a família não ter conhecimento da homossexualidade deles dificulta a comunicação entre os familiares, afirma Laura Maria. "A maioria da rejeição também é pela orientação sexual, até que usuário de drogas, com toda dificuldade, ainda se consegue trabalhar, mas o homossexual muitas vezes a família não sabe. Estamos com sete casos de homossexuais que souberam agora (do diagnóstico) e que a família está num empurra, empurra, acham que eles vão ter de pagar".

Chamou-nos a atenção uma tabela afixada na parede indicando a entrada e a saída dos pacientes, da qual constavam 383 homens, 235 mulheres e 286 crianças, totalizando 904 pessoas atendidas. Ao notar nosso interesse, Laura Maria nos explicou o gráfico: "é nosso atendimento, cada tracinho desse é um que entra. Essa cruzinha aqui são os que morrem, mas agora com os antirretrovirais são poucos; são 11 cruzinhas, quer dizer oito homens, uma mulher e uma criança, que entraram aqui e morreram nesse mês". Onze mortes no mês nos pareceu muito, na era dos antirretrovirais. Laura Maria argumentou que, com a introdução da terapia combinada, as mortes tinham diminuído, mas voltaram a aumentar por falta de adesão a esse tipo de terapia.

Além da Casa de Apoio Para Vidda, que atende principalmente pacientes das imediações de Belém, existe outra importante entidade não governamental, a Gavel, que funciona também como casa de apoio e recebe pacientes oriundos de cidades do sul do Pará, como Paraopebas, Marabá e Redenção. A Gavel também foi beneficiada em 2003 com recursos do prêmio Bill Gates, concedido ao Programa Nacional de Aids.

O presidente da casa de apoio Gavel, Luiz Carlos de Souza, é soropositivo e priorizou o atendimento às pessoas vivendo com aids. Entretanto, a ONG atua também na área de redução de danos por uso de drogas injetáveis e desenvolve projetos de prevenção do HIV em parceria com a Secretaria da Saúde, como

225. Maria Helena Maia é diretora financeira do Para Vidda.

os projetos Boleia sem Risco e Sexo dos Anjos, voltados para meninas que trabalham na prostituição em estradas e paradas de caminhoneiros.

Existe ainda uma casa de apoio em Belém mantida pelo governo do estado: a Unidade de Atendimento Temporário (UAT), destinada a acolher pacientes portadores do HIV que vêm do interior para tratamento e não têm onde se hospedar.

No início, muitas críticas foram dirigidas às casas de apoio por conta da precariedade de algumas ou de normas estritas de convivência em outras. Alguns estados, como o Rio Grande do Sul, resistiram a esse modelo de acolhimento. No entanto, ao longo dos anos o modelo foi consolidado e mostrou-se imprescindível.

É preciso reconhecer a importância das casas de apoio e o fato de que, sem a mobilização da sociedade civil organizada para criá-las, milhares de portadores do HIV, crianças e adultos em situação de precariedade social em todo o Brasil não teriam tido possibilidade de sobreviver.

Parte III

Outras categorias da sociedade civil que se destacaram na luta contra a aids

1. Entidades religiosas e outras categorias profissionais que se envolveram na luta contra a aids

Os capítulos que seguem são dedicados a entidades religiosas e categorias profissionais que se envolveram na luta contra a aids. São entidades que atuam na esfera da sociedade civil, na defesa dos direitos humanos e de cidadania de pessoas atingidas pela doença, sem necessariamente se apresentar como ONG. Os capítulos foram organizados em temas, como o envolvimento das religiões com a aids, a visibilidade que a aids trouxe à prostituição masculina e à feminina, a aids na prisão, o papel dos jornalistas no controle da epidemia e o engajamento dos artistas na solidariedade aos doentes de aids. Encerramos esta parte com um capítulo dedicado aos primeiros doentes e à maneira como a aids começou a sair dos chamados guetos para entrar nos lares brasileiros, primeiramente com a morte de artistas famosos e queridos pelo grande público e, depois, com o aumento dos casos de aids em mulheres e jovens. Esse fato definitivamente eliminaria das representações sociais a ideia de grupo de risco.

2. Religiões católicas e protestantes se movimentam contra a aids

No final da década de 1980 e no início dos anos 1990, foram adotadas novas abordagens para o controle da aids nos estados onde surgiam casos da doença. Uma delas se referia à iniciativa de religiões que estavam fortemente envolvidas no movimento de solidariedade aos portadores do vírus da aids.

Em um primeiro momento, logo após o anúncio da nova doença que atingia principalmente os homossexuais, parte das Igrejas católicas e protestantes percebeu a aids como "coisa de pecadores", associada à decadência moral de um grupo. Um artigo de dom Eugênio Sales, então cardeal arcebispo do Rio de Janeiro[226], provocou reações de repúdio por parte de profissionais da saúde, do movimento social que se criava com base em questões relacionadas à aids e de parte da imprensa. No artigo, dom Eugênio Sales declarava que a aids era um castigo divino contra a devassidão sexual que vinha se manifestando na sociedade moderna, particularmente entre homossexuais.

Entretanto, no polo oposto a dom Eugênio Sales destacou-se o então cardeal arcebispo de São Paulo, dom Paulo Evaristo Arns, que, sem afrontar diretamente as orientações do Vaticano, já orientava religiosos e católicos a se solidarizar com os doentes e a promover a prevenção. Em 1987, dom Paulo mobilizou religiosos a criar o Projeto Esperança, grupo de apoio aos pacientes de aids em situação de precariedade social. No âmbito do projeto Esperança, ainda em 1987, passou a funcionar a primeira casa de apoio católica para pacientes de aids da América Latina[227], que serviu de modelo para inúmeras outras que surgiram mais tarde em todo o Brasil. Em 1989, reforçando o papel da Igreja católica na luta contra a epidemia, a Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) criou a Pastoral da Aids, fato inédito em todo o mundo.

A partir da segunda metade da década de 1980, representantes de várias religiões se engajaram firmemente na luta contra a aids; pode-se dizer

226. SALES, 1985.

227. A casa foi criada pelo padre Aníbal Gil Lopes. Ver Parte B.1, Capítulo 2.

que, desde então, nenhuma delas se opôs abertamente à causa no Brasil. Manifestações de intolerância, como a de dom Eugênio Sales, tornaram-se esporádicas e de caráter pessoal. Mesmo dom Eugênio materializou o espírito cristão de caridade e compaixão àqueles que sofrem, ao criar uma casa de apoio para pacientes de aids no Rio de Janeiro.

Da mesma maneira, observou-se intenso envolvimento de adeptos das religiões de matizes africanas, como o candomblé, nas ações de prevenção da aids em vários estados do Brasil, principalmente na promoção de medidas de biossegurança nos rituais de purificação. Nessas cerimônias são utilizados coletivamente objetos perfurocortantes, o que pode expor os adeptos ao risco de infecção pelo HIV. Grupos de religiões espíritas e do candomblé investiram também na criação de casas de apoio para pacientes de aids. A ação pioneira deu-se em 1988 em São Paulo, com a abertura do Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum (CCI), primeira casa de apoio para crianças com HIV/Aids do Brasil, fundada e dirigida pelo pai de santo Laércio Zaniquelli.[228]

A mesma solidariedade se manifestou em Igrejas protestantes históricas e Igrejas pentecostais brasileiras. Desde o final da década de 1980, esses grupos organizaram eventos para promover a prevenção e a solidariedade aos doentes em suas comunidades. No início da década de 1990, a Associação Evangélica de Apoio e Solidariedade às Pessoas com Aids e seus Familiares (Praids) criou as primeiras casas de apoio aos doentes, ligadas a igrejas evangélicas. No movimento das Igrejas protestantes históricas ganhou destaque, ainda, a ONG Koinonia, Presença Ecumênica e Serviço, em 1995.

A comunidade judaica teve participação discreta na luta contra a aids, mas foi significativo o envolvimento do rabino Henry Sobel, presidente do Rabinato da Congregação Israelita Paulista, que atuou politicamente promovendo a prevenção e reivindicando a assistência adequada aos doentes.

Em 1988, foi criado no CRT-Aids de São Paulo um grupo de trabalho denominado Grupo Religioso de Educação, Apoio e Solidariedade. Dirigido por Maria Eugênia Lemos Fernandes, então diretora do serviço de educação e treinamento da instituição, o grupo foi a primeira iniciativa que reuniu representantes de diferentes religiões para debater sobre seu próprio papel no enfrentamento da epidemia. No dia 1° de dezembro de 1988, Dia Mundial

228. Sobre a criação do Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, ver Parte II, A, Capítulo 5.

de Luta contra a aids, o grupo organizou um ato ecumênico na Catedral da Sé de São Paulo, que reuniu líderes religiosos de 18 credos, entre os quais rabinos, pais e mães de santo, padres, bispos e pastores.[229] A partir dos anos 1990, as ações religiosas de luta contra a aids, mantidas por diferentes orientações em todo o Brasil, ampliaram-se com a criação de inúmeras casas de apoio aos doentes.

Muito antes da criação da Pastoral da Aids, dom Paulo Evaristo Arns já se preocupava com a doença. Todos os militantes católicos da luta contra a aids são unânimes em reconhecer que, sem seu apoio, não teria sido possível levar adiante o amplo movimento da Igreja católica no Brasil contra a epidemia. Para o padre Júlio Lancelotti, dom Paulo Evaristo Arns não teve medo: “ele pôs a ‘cara para bater’ e nunca voltou atrás” (Padre Júlio Lancellotti, 6 de outubro de 2003).

Dom Paulo tomou conhecimento da doença em uma viagem que fez a Londres no início da década de 1980, quando se hospedou na residência do cardeal arcebispo da capital inglesa e leu o artigo sobre uma viagem que seu anfitrião fizera à África, justamente para conhecer a realidade da aids naquele continente. “No artigo ele escrevia: precisamos respeitar muito as pessoas e combater a doença, para não classificar logo as pessoas como sendo marginalizadas ou marginais” (Dom Paulo Evaristo Arns, 7 de outubro de 2003).

No Brasil, quase não se falava de aids à época. Sensibilizado pelas informações apresentadas no artigo, dom Paulo procurou o padre Aníbal Gil Lopes, médico de formação, e o incumbiu do trabalho de apoio aos doentes, em nome da igreja de São Paulo. “Eu disse a ele: ‘a sua incumbência principal é de vigiar aqui em São Paulo para que esse mal não entre e nem se propague; talvez certamente já tenha entrado, mas está clandestino por enquanto.”

Diante da tarefa, padre Aníbal respondeu: “dom Paulo, eu já tenho seis doentes de aids na minha casa, numa paróquia da Lapa em São Paulo. Possuo uma casa de dois andares e coloquei os seis pacientes embaixo, com todos os remédios e também com os enfermeiros... e eu moro em cima” (Dom Paulo Evaristo Arns, 7 de outubro de 2003). Dom Paulo reconhece, assim, que padre Aníbal foi o primeiro a trazer a questão da aids para a Igreja católica.

O padre Aníbal participou da criação de um ambulatório que funcionava duas noites por semana no porão da Igreja de Santa Cecília, no centro de São

229. Ver GALVÃO, 1997b, p. 109-134.

Paulo. “Era um serviço em que eu e mais um ou dois médicos voluntários recebíamos os doentes. Era essencialmente para orientação ao paciente e às pessoas envolvidas, a familiares e amigos”. Havia um cuidado especial de assistência aos mais desprovidos, como o morador de rua, a travesti e o garoto de programa, pessoas que se encontravam abandonadas e desprovidas do ponto de vista material e afetivo. “Instituímos o serviço de cestas básicas e chegamos a ter um grande grupo de voluntários que visitavam esses pacientes, levando comida, dando banho, cuidando de algumas coisas”.

Depois da reunião com o padre Aníbal, dom Paulo convocou outros religiosos e os orientou para que se organizassem a fim de enfrentar a epidemia, dizendo: “nossos irmãos estão sofrendo. Não nos cabe julgá-los, mas sim confortá-los nesse momento”.

Assim, em 1987, a Igreja católica de São Paulo criou o Projeto Esperança. O projeto abriga várias iniciativas de grupos religiosos, principalmente freiras e padres, em diferentes áreas da cidade. O Projeto Esperança Zona Leste e o Projeto Esperança Ipiranga fizeram amplas mobilizações de apoio aos doentes, incluindo assistência domiciliar, com cuidados básicos de enfermagem. As atividades eram conduzidas por voluntários das comunidades locais, envolvendo centenas de fiéis.

Dom Paulo participou de encontros na Europa, nos Estados Unidos e na África para debater o tema. Pouco tempo depois de suas primeiras iniciativas, constatou-se que, entre os doentes, encontravam-se alguns religiosos. Em um primeiro momento, a igreja calou-se diante do fato. No entanto, conforme relata o padre Júlio Lancellotti, quando um sacerdote muito conhecido na arquidiocese morreu vítima da aids, dom Paulo reuniu os padres e disse: “‘rezem publicamente por ele’. Não era para defender porque tinha um padre com HIV, ou justificar, mas rezar publicamente por ele” (Padre Júlio Lancelotti, 6 de outubro de 2003).

Sobre a posição do Vaticano que condena o uso do preservativo como forma de prevenção, dom Paulo afirma, “não nos pronunciamos sabre isso. O papa se pronunciou, é por conta do papa. Eu nunca repeti e nunca vou repetir isso. E uma questão do papa, eu diria assim, mas eu nunca sou contra o papa. Eu não posso ir contra o papa”.

Dom Paulo Evaristo Arns nunca defendeu ou condenou publicamente o uso do preservativo, mas nunca se opôs às orientações de Roma. Mais de uma vez, recomendou publicamente que os fiéis seguissem as orientações das

autoridades sanitárias, o que incluía o preservativo como forma de prevenção (Paulo Roberto Teixeira, novembro 2012). Sem alardear seu uso, pregava aos religiosos que, diante da epidemia, o preservativo era um "mal menor". Quando o padre Valeriano abriu sua primeira casa de apoio para pacientes de aids, procurou dom Paulo e falou sobre seu trabalho e sobre o fato de sua equipe de voluntários estar promovendo o uso de preservativos, ao que dom Paulo respondeu, "'Valeriano, não me peça para falar publicamente sobre isso porque eu não posso, mas você vai com a minha benção e faça o que achar melhor'. Foi uma atitude muito humana, de uma pessoa que verdadeiramente conhece as suas ovelhas, de uma pessoa que conhece a realidade do povo. Roma se fundamenta sobre princípios morais e esse é o grande erro que a Igreja atualmente continua fazendo" (Padre Valeriano Paitoni, 6 de outubro de 2003).[230]

Em 1986, foi realizada em Londres uma reunião promovida por organizações católicas internacionais, a fim de discutir possíveis ações em relação à nova doença. Dom Paulo Evaristo Arns foi representado pelo padre Aníbal, que foi convidado a fazer parte de um grupo de trabalho internacional.

Sediado em Roma, o grupo promoveu simpósios e reuniões em diferentes continentes, com objetivo de que a Igreja católica assumisse um papel relevante no enfrentamento da epidemia. O primeiro deles aconteceu na cidade de São Paulo em 1987, e reuniu representantes da Igreja católica da América Latina. Esse movimento teve continuidade por intermédio da *Caritas Internationalis*, em várias regiões episcopais do mundo. No Brasil, a CNBB mobilizou os representantes diocesanos para que a Igreja se organizasse a fim de dar respostas à epidemia.

Apesar das restrições impostas por Roma ao uso do preservativo, a Igreja católica no Brasil se envolveu firmemente na causa da aids e, coerente com seus preceitos e na mais pura tradição cristã de confortar os necessitados, defendeu o respeito e o apoio incondicional aos doentes.

Com apoio do Ministério da Saúde, a CNBB decidiu criar uma Comissão Nacional de DST/Aids. A iniciativa foi anunciada publicamente no Encontro Nacional de ONGs-Aids (Enong) em abril de 1989, em Belo Horizonte. Essa comissão adotou as diretrizes da Pastoral da Saúde e, por sua vez, propôs a criação da Pastoral da Aids, a fim de somar esforços e combater

230. Ver também Parte II, A, Capítulo 2.

as vulnerabilidades que permitem a proliferação da epidemia.[231] Criada em 1999, a Pastoral se dedica à prevenção, à solidariedade e à assistência ao doente de aids. Seu envolvimento foi, e ainda é, de extrema importância, principalmente pelo discurso de tolerância e solidariedade levado às camadas populares, por intermédio das comunidades de base. A entidade foi organizada nas cinco regiões brasileiras, com intenção de envolver as 17 regionais da CNBB. O objetivo principal era atingir as camadas sociais onde as mensagens do poder público não chegavam. A Pastoral da Aids procurou atuar em quatro dimensões básicas: prevenção, assistência, reestruturação dos laços familiares e reinserção social. Um dos principais investimentos foi capacitar agentes comunitários para desenvolver campanhas de informação sobre aids.

A partir do final da década de 1980, as Igrejas protestantes históricas e pentecostais brasileiras também passaram a investir fortemente na luta contra a aids, organizando grupos de solidariedade aos doentes, serviços de informação para as comunidades e criando casas de apoio para pacientes em situação de precariedade social. Os primeiros casos de aids nas comunidades protestantes foram registrados no final dos anos 1980 e no começo dos anos 1990, e já nessa época notam-se tentativas esporádicas de se discutir a questão da aids nas comunidades. As primeiras iniciativas partiram das comunidades no exterior, quando o Conselho Mundial das Igrejas trazia publicações sobre a doença.

A primeira iniciativa de um programa de ação contra a aids com praticantes dos credos protestantes no Brasil surgiu com a criação do Koinonia em 1995, no Rio de Janeiro. De acordo com Anivaldo Padilha, seu fundador, no início a doença foi imediatamente associada a um grupo específico, o grupo gay, e de fato a aids era tratada como se fosse um "pecado". Conta Padilha que as Igrejas protestantes só começaram a agir quando surgiram casos de aids em suas comunidades. "Algumas pessoas apareceram com aids ou eram portadoras de HIV. Algumas delas eram importantes nas igrejas, não tinham uma expressão de liderança, mas eram conhecidas".[232]

---

231. Ver Saúde – "Católicos articulam estratégias de combate e prevenção à aids". Profilaxia. Disponível em: <http://www.iupe.org.br/nws/sal/sal-021104-correio-aids.htm, acessado em junho de 2011>.

232. Anivaldo Padilha, 24 de fevereiro de 2010. Padilha é sociólogo, secretário de Planejamento e Cooperação Internacional de Koinonia e assessor do programa Saúde e Direitos da entidade. Foi líder da juventude metodista e líder estudantil nos anos 1960. Tornou-se preso político no início dos anos 1970 e exilado em seguida.

Um dos casos que chamaram a atenção dos membros das Igrejas protestantes históricas no final dos anos 1980 foi o de Ernesto Barros, um dos grandes líderes do processo ecumênico na América Latina. Ernesto Barros estudou teologia, era pastor e foi o primeiro a anunciar que estava doente e, ao mesmo tempo, assumiu sua homossexualidade.

Antes desses casos, Anivaldo Padilha já participava das discussões sobre a aids, em razão de sua amizade e ligação política com Herbert de Souza, o Betinho, dos tempos do exílio político. Quando voltaram ao Brasil, ambos se deram conta de que a doença já era um problema de saúde pública e que era necessária uma mobilização para evitar que a epidemia se alastrasse além da comunidade gay. Foi nesse momento que Herbert de Souza lançou a ideia de fundar a Abia: "na época, eu era o representante regional, para o Brasil e o Cone Sul, do Conselho Nacional de Igrejas dos Estados Unidos e viajava para lá, a cada dois meses. Em uma dessas viagens, Betinho me acompanhou e, por meio do Conselho de Igrejas, foi possível estabelecer contatos com fundações e organizações que já se mobilizavam na luta contra a aids, naquele país" (Anivaldo Padilha, 24 de fevereiro de 2010).

Padilha não integrou o grupo de fundadores da Abia porque, de acordo com ele, suas funções no Conselho de Igrejas não permitiam que participasse formalmente de qualquer organização na região do Cone Sul (Anivaldo Padilha, maio de 2010).[233] O que o levou a uma atuação ainda mais intensa na luta contra a aids foi saber que dois amigos próximos estavam doentes. Um deles era um jovem metodista que havia sido líder da juventude em sua igreja e era, por esse motivo, muito conhecido da comunidade. Padilha o acompanhou e o ajudou a lidar com a situação no local de trabalho, na organização ecumênica e na sua relação com a Igreja. "Ele era membro de uma comunidade metodista na zona norte na Vila Nova Cachoeirinha. Eu morava no centro e já tinha deixado de participar daquela comunidade. A irmã dele era da Assembleia de Deus, na Nova Cachoeirinha também. Ele começou a entrar num estado de debilidade muito grande e resolveu voltar para a sua comunidade. Aí me surpreendi porque eu esperava que a reação fosse negativa".

Ao contrário, as duas comunidades, a batista e a Assembleia de Deus, mobilizaram-se dia e noite para prestar assistência ao doente. "Ele já estava

233. Entrevista concedida por *e-mail*.

muito debilitado, com dificuldade de se mover e as duas igrejas se juntaram. Durante o dia, as mulheres iam lá fazer comida. Durante a tarde, os jovens ficavam com ele. Ele gostava de jogar carta, baralho e outros jogos. Eles ficavam lá jogando com ele. Às vezes durante o dia, alguém que tinha carro o levava para passear. À noite, quando os homens voltavam do trabalho, iam ficar com ele. Isso durou mais ou menos uns seis meses" (Anivaldo Padilha, maio de 2010).

Diante da solidariedade das duas igrejas, ficou evidente que as comunidades haviam ultrapassado o preconceito, confia Padilha: "aí eu percebi duas coisas: minha intuição de que ele seria rechaçado pela comunidade era preconceituosa. Iriam querer saber como e por que se infectou. Ele passaria por um julgamento por não ter se infectado por relação heterossexual. Para minha surpresa isso não ocorreu, ele foi acolhido. Havia laços afetivos muito fortes. Os laços entre ele e o pessoal eram muito fortes e aí é que eu falo que o amor supera o preconceito".

O ativista passou a abordar a questão da aids com os participantes dos cultos quando percebeu que eles não estavam informados sobre a doença e que era necessário um trabalho de educação nas comunidades. "Busquei as pessoas que estavam lidando com casos semelhantes para me assessorar. Organizei oficinas nas duas comunidades para discutir aids, os aspectos de saúde, questões éticas envolvidas".

No trabalho, percebeu que os fiéis não eram diferentes do restante da população e que, se fossem preparados, tinham grande potencial para acolher o doente, lutar contra o estigma e desenvolver ações de prevenção. "Tive de fazer um trabalho de educação para que as pessoas pudessem entender que podiam continuar o relacionamento normal com ele, se tomassem algumas precauções, principalmente por ele. Por exemplo, se alguém estivesse gripado, que se afastasse" (Anivaldo Padilha, maio de 2010).

Em 1994, foi realizado no Rio de Janeiro o Primeiro Encontro Nacional de Igrejas Protestantes, no qual se constatou que a realidade da epidemia era bastante adversa. "Nós conversamos com vários representantes das Igrejas e promovemos uma consulta nacional, com a participação de seis denominações, para discutir a questão da aids, o papel das igrejas na luta contra a aids, e nessa consulta surgiu a ideia de termos uma proposta, de se ter um programa específico. Foi quando surgiram o Koinonia e o Programa Aids e Igreja" (Anivaldo Padilha, maio de 2010). As ações desenvolvidas

por essas Igrejas se iniciaram com uma Consulta Nacional sobre Aids, em parceria com o Conselho Nacional de Igrejas Cristãs do Brasil (Conic). Participaram da consulta lideranças das Igrejas metodista, evangélica de confissão luterana, presbiteriana unida, presbiteriana independente, episcopal anglicana e Igreja católica romana. O evento teve por objetivo "sensibilizar as lideranças sobre a realidade da epidemia no Brasil e discutir o papel que as Igrejas poderiam desempenhar, como instituições inclusivas e acolhedoras de pessoas vivendo com aids e suas famílias e no combate ao preconceito, ao estigma e à discriminação" (Anivaldo Padilha, maio de 2010). O produto dessa mobilização foi a criação do Projeto Aids e Igrejas.

O Koinonia e o Projeto Aids e Igrejas adotaram uma abordagem ecumênica e tornaram-se referência no enfrentamento da aids. As Igrejas que mais se envolveram na causa foram a metodista, a presbiteriana independente e a luterana, que decidiram criar seus próprios programas nacionais, assessorados pelo Koinonia ainda hoje.

Padilha tornou-se líder do movimento social da aids em âmbito nacional. Tece críticas às ONGs, que, de acordo com ele, têm dificuldade em trabalhar com as igrejas porque não dominam sua linguagem e tradições. As críticas são dirigidas igualmente às campanhas de prevenção e de solidariedade realizadas pelo Ministério da Saúde, já que se dirigem a um público muito amplo e, portanto, correm o risco de não atingir nenhum grupo específico.

O ativista reconhece que a Igreja também se dirige a um público extremamente diversificado, composto de pessoas de diversos extratos sociais, do mais pobre ao mais rico, em diferentes regiões do país. Todavia, por utilizar o recurso da linguagem teológica, seria mais eficiente para a desconstrução do discurso que estigmatiza a aids e os doentes. "Nosso trabalho foi romper com a noção de grupo de risco e tirar o foco moralista e sexual da aids, mostrando que todos são vulneráveis. Que as igrejas têm que acolher de maneira graciosa, isto é, sem esperar alguma conversão, vinculação ou arrependimento. Não se cobra nada da pessoa. Tem que se acolher como ela é. Isso é muito bíblico. Isso, só nós temos condições de fazer" (Anivaldo Padilha, maio de 2010).

A premissa bíblica de acolher as pessoas como elas se apresentam é também adotada pelos membros da Igreja católica. Ela unifica o discurso das Igrejas sobre o acolhimento do doente, mas não há consenso sobre a

abordagem da aids e da homossexualidade. De acordo com Padilha, muitos ainda pensam que a verdadeira cura seria que os doentes se arrependessem totalmente de seu passado. "Nas igrejas protestantes não tem intermediário, como na igreja católica, onde o sacerdote absolve os pecados. É entre a sua consciência e Deus. Mas tem pastores protestantes que ainda acreditam que a homossexualidade é uma abominação, é pecado. Existe uma divisão ainda na igreja".

Hoje, o Koinonia não trabalha somente com igrejas protestantes históricas e atinge um grande número de pentecostais. O representante da entidade reconhece que o trabalho de prevenção não é fácil e que os obstáculos surgem quando, para se falar de prevenção, é necessário abordar o uso do preservativo e a sexualidade. "O que pega mesmo é quando se lida com a questão da sexualidade. E quando se fala de sexualidade, fala-se também da diversidade de direitos sexuais, da questão de gênero. Aí é que se começa a perceber obstáculos. Com relação aos preservativos, entra uma abordagem moralista. Não é um problema bíblico ontológico. No protestantismo, pode-se usar o preservativo como planejamento familiar. Mas se falar com jovens a respeito do uso de preservativos, fica a ideia que está incentivando a iniciação sexual antes do casamento. E com os casados é como se incentivássemos o adultério, uma vida sexual fora do casamento.

Apesar dessas limitações, o preservativo é distribuído nas oficinas de prevenção, onde os participantes recebem também a indicação dos programas de saúde locais que fazem orientação e distribuição do insumo à população.

Essa não proibição explícita levou algumas igrejas pentecostais a solicitar um grande número de preservativos para distribuir durante a visita do papa João Paulo II, em 1997. Foi uma atitude política em relação ao pensamento católico e uma provocação durante a visita papal. Na ocasião, Padilha recebeu uma ligação do CRT indagando sobre o fato. Padilha teria respondido que isso era responsabilidade dos pastores e que eles resolvessem entre si os problemas políticos e ideológicos internos relacionados à iniciativa. "Para nós, quanto mais a epidemia fosse reprimida, era melhor, que o nosso foco é esse mesmo, a prevenção".

O Koinonia atuou sempre em colaboração com órgãos governamentais e, em 2002, recebeu apoio financeiro do Ministério da Saúde para o Projeto Aids e Igrejas. Em 2006, publicou a cartilha "Aids e Igrejas: um convite à ação", em parceria com o Programa Nacional de DST/Aids.

Padilha acredita que a sexualidade ainda é um tabu nas comunidades protestantes, mas acredita que, por intermédio do Projeto Aids e Igrejas, a entidade está não somente lutando contra isso como, também, promovendo nas igrejas uma cultura democrática de aceitação e de reconhecimento de direitos, inclusive sexuais e reprodutivos. Por meio do Projeto Aids e Igrejas, o Koinonia conduziu suas atividades para além das religiões cristãs, incluindo em seu trabalho as religiões de matriz africana. Com a ampliação do trabalho, foram atingidos muitos municípios brasileiros e países africanos de língua portuguesa.

Com a evolução da epidemia, o Koinonia, sempre na busca da solidariedade ecumênica, passou a prestar serviços a grupos histórica e culturalmente vulneráveis, como a população negra e os trabalhadores rurais. Nesse trabalho, procura-se abordar principalmente os jovens e as mulheres. Sua atuação abrange os municípios do Vale do Paraíba, em São Paulo, do interior dos estados do Rio de Janeiro e Espírito Santo, da região do submédio São Francisco e de Salvador, na Bahia. Por conta de sua estratégia de comunicação e prestação de assessorias, a abrangência dos serviços do Koinonia tornou-se nacional e internacional.[234]

Muitas das ações desenvolvidas pelos grupos religiosos no Brasil foram relatadas ao longo dos outros capítulos, principalmente naquele que trata de casas de apoio. Nossa intenção aqui foi dar destaque às iniciativas que transcenderam as ações locais e que constituíram verdadeiros guias para diferentes comunidades religiosas em todo o Brasil.

---

234. Disponível em: <http://www.koinonia.org.br>.

3. A agenda da aids fortalece o projeto de busca pela cidadania dos profissionais do sexo

Em 1983, Otília Simões, assistente social do Programa Estadual de Aids, percorria em São Paulo casas noturnas frequentadas por travestis que se prostituíam, divulgando mensagens de prevenção. Do mesmo modo, grupos de militância gay distribuíam, nos pontos de prostituição masculina, cartilhas com recomendações para prevenção. Ainda em 1983, o comportamento de garotos de programa e travestis foi objeto de estudos no âmbito do Programa de Aids de São Paulo[235], a fim de conhecer as diferentes práticas e modalidades do mercado sexual masculino e elaborar estratégias de prevenção adequadas. Nesses estudos ficou claro que todas as mensagens deveriam se adaptar às características de cada uma dessas categorias, e que o trabalho de prevenção, para ser eficaz, deveria considerar as diferenças e envolver essas populações. O envolvimento na luta contra a aids foi mais consistente entre as travestis que entre os garotos de programa. Muitas travestis encaram a prostituição como uma atividade profissional, e seu modo de vida é largamente construído nesse esquema.[236] Para os garotos de programa, esse trabalho parece ser mais problemático porque, muitas vezes, passam de uma relação puramente mercantil com o cliente a um relacionamento em que o afeto e o interesse material se misturam.[237] Para muitos, a heterogeneidade das modalidades de troca com o cliente, que, além de dinheiro, incluem presentes, viagens e restaurantes, torna difícil o estabelecimento de limites, podendo levar os parceiros a não mais saber se ainda se trata de prostituição ou não. Nesse caso, o cliente pode se tornar um amante ou, às vezes, um amigo que regularmente oferece dinheiro ao profissional. Pressionados por normas sociais e pela situação econômica, com frequência os garotos de programa tendem a levar

235. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu),1986.

236. Para a maior parte das travestis, trabalhar com a prostituição é consequência da opção de se apresentar como mulher. Feita essa escolha, poucas possibilidades profissionais lhes restam fora da prostituição ou do espetáculo. São raras as travestis que conseguem se realizar em atividades artísticas e, assim, a maior parte retorna à prostituição.

237. Sobre esse tema, ver PERLONGUER, 1985; LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999, 2006.

uma vida dupla também no que se refere ao trabalho. Nessas circunstâncias, é difícil organizar um grupo fundado na prostituição masculina para fazer frente à aids – contrariamente ao que acontece com as travestis, cuja relação com o cliente raramente extrapola o quadro estritamente comercial.

Ao contrário dos gays, que desde 1970 se construíram como grupo por meio do movimento de liberação homossexual[238], para as travestis, a identificação com um coletivo sempre foi problemática, e a aids se apresentou como a situação que lhes permitiu se fazer reconhecer como cidadãs e como grupo. Nesse aspecto, é possível fazer um paralelo com os usuários de drogas intravenosas, para os quais a luta contra a aids também criou a possibilidade de se organizar como grupo.

A primeira iniciativa de organizar e mobilizar grupos de travestis foi de Brenda Lee, quando, em 1985, saiu em defesa e proteção das travestis vítimas da violência, abrigando-as em sua própria casa, a qual veio a se tornar uma instituição de apoio para paciente de aids em situação de precariedade social.[239] Na década de 1990, o Movimento Nacional de Travestis se fortaleceu e ganhou destaque na luta contra a aids em todo o Brasil.

Datam de 1992 as primeiras reuniões de travestis e transexuais com objetivo de criar uma rede nacional para defender os direitos de cidadania do grupo. A travesti Jovanna Baby se destacou como liderança da luta contra a aids. Jovanna foi contratada por Gabriela Leite, da Rede Brasileira de Prostitutas, para implantar ações de prevenção com as travestis e, pela experiência adquirida nesse trabalho, criou em 1993, no Rio de Janeiro, a primeira Associação Nacional de Travestis (Astral). No mesmo ano, a Astral realizou o primeiro Encontro Nacional de Travestis, Transexuais e Liberados na luta contra a Aids (Entilaids), que mobilizou a categoria em outros estados brasileiros para atuar no combate à aids e na luta por direitos humanos e de cidadania.

Em 1994, o movimento de travestis e transexuais se fortaleceu com a criação da Rede Nacional de Travestis (Renata), que se tornou a Rede Nacional de Travestis e Liberados (Rentral). Ao longo dos anos 1990, outras lideranças surgiram de norte a sul do país. Entre outras, destacaram-se Clô, que teve participação decisiva na criação, em 1993, da Associação em

---

238. Ver POLLAK, 1982; MacRAE, 1990; LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1995.

239. Sobre a importância de Brenda Lee na luta contra a aids, ver Parte II, A, Capítulo 1.

Defesa dos Direitos Homossexuais de Santa Catarina (Adeh) e que veio a falecer de aids em 1994; Janaína Dutra, advogada filiada à OAB-Ceará, que militou pelos direitos dos homossexuais e fundou a Associação de Travestis do Ceará (Atrac), e Adriana Tulipa, que fundou a ONG Tulipa em Santo André e veio a falecer de aids em 1997. Também surgiram, entre outros, grupos importantes como a Associação de Travestis de Salvador (Atras), o Transgrupo Marcela Prado – Associação de Travestis e Transexuais e o grupo Esperança, ambos de Curitiba.

Em junho de 1997, a Astral organizou em São Paulo o Encontro Nacional de Travestis e Liberados que trabalhavam com DST/Aids, o Enclaids. O evento contou com a colaboração de Brenda Lee, da Associação de Travestis Filadélfia, de Santos, e de Nina Laurindo e Ilma Carvalho da Silva, da equipe de prevenção do CRT-Aids. Também participaram do encontro representantes dos Ministérios da Saúde e da Justiça, da Secretaria Nacional dos Direitos Humanos e Camille Cabral, travesti brasileira residente em Paris, na França. Eleita vereadora em um bairro de Paris pelo partido verde local, Camille Cabral trouxe à tona a discussão sobre os direitos das travestis – a começar pela cirurgia para troca de sexo, feita pelo SUS[240], e a inclusão do nome social em todos os documentos de identidade. O Enclaids reuniu cerca de 300 pessoas, que saíram em passeata pelo centro de São Paulo chamando a atenção para a violência cotidiana da qual são vítimas as travestis.

Como forma de apoio à causa das travestis, a equipe de prevenção do CRT-DST/Aids de São Paulo e um grupo de travestis criaram o "Jornal Salto Alto", o primeiro periódico do estado dirigido a esse grupo. A publicação se manteve por um ano, e era produzida por Emi Shimma, Nina Laurindo e José dos Prazeres, do CRT, com a colaboração de Leandro Feitosa, da Associação Piracema, que atua com profissionais do sexo no Bairro do Brás, em São Paulo.

Em 2000, foi criada a Articulação Nacional de Transgêneros que, mais tarde, tornou-se a Articulação Nacional de Travestis, Transexuais e Transgênicos (Antra). A primeira presidência da Antra coube ao Grupo Esperança de Curitiba. Em 2002, a Antra assumiu a presidência da entidade e iniciou o projeto Tulipa, Travestis Unidas Lutando Incansavelmente pela Prevenção da Aids. O nome é uma homenagem à travesti Adriana Tulipa. Além de

240. Essa bandeira foi vencida. Hoje, a CRT, assim como outros serviços do SUS, promove essa cirurgia.

prevenção da aids, o projeto atua também na garantia dos direitos humanos das travestis transexuais e transgêneros. Por intermédio do projeto Tulipa, a Antra obteve do governo federal o comprometimento com a criação de uma campanha nacional para desmistificar o preconceito contra as travestis. A discussão resultou no projeto Travestis e Respeito, em janeiro de 2003.

Se as primeiras ações governamentais foram dirigidas à prostituição masculina, desde a segunda metade da década de 1980, quando começou a ser registrado um aumento do número de casos de aids em mulheres, cresceu a preocupação com a infecção em profissionais do sexo feminino. No entanto, Gabriela Leite, da Rede Brasileira de Prostitutas, afirma que a entrada do movimento dessas profissionais na luta contra a aids foi tardia porque viam, na associação que estava se estabelecendo entre prostituição e transmissão do HIV, mais uma tentativa de estigmatizar essa população.

Quando a aids surgiu no Brasil, Gabriela Leite estava organizando um movimento pelos direitos das prostitutas em todo o país. Em São Paulo, no final da década de 1970, passou a atuar em defesa de profissionais do sexo, homens e mulheres, quando se iniciou um movimento de denúncia e de protestos contra a violência da qual vinham sendo vítimas travestis e prostitutas. A onda de ataques contra essa população era conduzida pelo delegado Wilson Richetti, em cuja jurisdição estava a chamada Boca do Lixo, no centro de São Paulo. "Eu comecei em São Paulo em 79, quando a gente fez uma grande passeata no centro de São Paulo para denunciar as violências do delegado Wilson Richetti". (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

As ações de violência duraram quatro meses e resultaram em três mortes. No final da passeata os manifestantes realizaram uma assembleia no teatro Ruth Escobar, na rua dos Ingleses. Muitos artistas e jornalistas aderiram à causa e, diante da repercussão do movimento, o governo do Estado tomou a decisão de afastar o delegado Wilson Riquetti.

A partir dali, Gabriela iniciou um movimento em todo o Brasil pelos direitos das prostitutas: "se a gente tinha conseguido se juntar naquele momento, a gente conseguiria se juntar para se organizar, eu só conhecia a prostituição em São Paulo, eu sou paulistana, e resolvi viajar para conhecer a prostituição em outros estados. Comecei a viajar de carona de caminhão, fui a várias partes do interior de São Paulo, do interior de Minas Gerais, cheguei a Belo Horizonte, fiquei um ano, depois vim para o Rio".

Gabriela chegou ao Rio em 1982, quando Benedita da Silva foi eleita vereadora para seu primeiro mandato. Benedita foi à zona de prostituição na Vila Mimosa, onde Gabriela participava do primeiro Encontro de Mulheres de Favela e Periferia. No encontro, estavam presentes representantes dos movimentos feministas e da imprensa. "Nesse Encontro, a Bené era o grande barato, primeira vereadora negra do povo da favela, perguntaram se a gente queria falar, e pela primeira vez eu falei em público, que eu era uma prostituta, e foi aquela história da imprensa, uma prostituta que fala, aquela coisa, comecei a dar entrevista. A primeira entrevista que eu dei na minha vida foi para a "Folha de S.Paulo", que eu tenho guardada até hoje" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Em 1984, Gabriela conheceu Lourdes Barreto, líder do movimento das prostitutas de Belém do Pará, em um encontro da Pastoral de Prostitutas da Igreja católica em Jundiaí; juntas, passaram a participar de outros eventos para falar dos direitos das prostitutas: "eu conheci a Lourdes quando fui convidada para participar de um encontro da Pastoral de Prostitutas. Nesse encontro fui falar a respeito do nosso movimento, e foi aí que eu comecei a brigar com a Pastoral, já desse tempo".

As primeiras ações de Lourdes Barreto pelos direitos e pela dignidade das prostitutas remontam à década de 1950, quando começou a trabalhar na zona de Belém. "Essa zona toda é histórica, desde a década de 50 vinha-se discutindo isso, mas não se sabia a forma de faze". (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).[241]

Lourdes Barreto ingressou na prostituição ainda adolescente, em uma época em que as prostitutas estrangeiras e brasileiras já reivindicavam seus direitos. "Eu vim da Paraíba, cheguei aqui em Belém nos anos 50, no final da força aérea americana.[242] Quando cheguei conheci dentro dessa zona as polacas, as francesas, as inglesas, as italianas e nós as brasileiras. Elas já muito idosas, mas falando para mim, que era ainda bastante adolescente,

241. Lourdes Barreto é presidente do Gempac, Belém do Pará.

242. Em 1941, foram implantadas bases aéreas e navais norte-americanas no Norte e no Nordeste do país. A posição geográfica era propícia para abastecer de munição, víveres e combustível as tropas no Norte da África. A base de Natal foi o mais importante polo de operações aéreas, enquanto que em Recife ficava a base de operações navais. A grande presença de militares norte-americanos no Norte e no Nordeste mudou a vida das cidades. Essas implantações marcaram o aprofundamento da cooperação entre os dois países e são consideradas o início da entrada da cultura popular norte-americana no Brasil, que até então era mais voltada para a Europa. Em 1947, contra a vontade dos norte-americanos, a Força Aérea Brasileira assumiu o controle da base de Natal, o que gerou desconforto diplomático entre os dois países. Ver MUYLAERT, 2012.

dessa história de um nível de organização, a gente já fazia greve na pensão quando aumentava a carga horária e a diária, então quer dizer eu venho dessa história".

Nos anos 1960, Lourdes Barreto juntou-se à Pastoral da Mulher, da Igreja católica, para dar continuidade e aprofundamento à ideia do resgate da dignidade das mulheres prostitutas. Na Pastoral conheceu Gabriela Leite: "eu encontrei com a Gabriela em 84, em Jundiaí, num encontro da Pastoral onde fomos muito discriminadas porque abrimos a boca para falar as coisas. Fomos para a rua beber e quando voltamos a porta do convento estava fechada".

Esse episódio marcou a ruptura das duas ativistas com a Pastoral da Mulher. Elas perceberam que não podiam continuar a participar de um movimento em que a realidade social e o cotidiano das prostitutas não podiam ser debatidos. Isso porque, de acordo com Lourdes, a Pastoral tem como objetivo principal retirar as mulheres da prostituição, não oferece espaço para que elas tratem dos problemas que as angustiam, como a discriminação e a dificuldade de oferecer educação e moradia dignas aos seus filhos. "Veio a epidemia da aids e nos responsabilizaram como grupo de risco, a gente estava tutelado pela igreja, lá não se queria que se fizesse sexo, sabe que a igreja proíbe o uso do preservativo ainda, como o preservativo é o capacete de trabalho, a gente se desvinculou e montou uma associação para gente trabalhar essas questões".

Quando Lourdes Barreto se afastou da Pastoral da Mulher, criou o Grupo de Mulheres Prostitutas de Área Central de Belém no Pará. (Gempac).[243] Lourdes tornou-se, ela própria, uma instituição. Seu trabalho em defesa dos direitos humanos e de cidadania das mulheres que atuam no mercado do sexo, bem como a promoção educacional e cultural de seus filhos, é conhecido e respeitado dentro e fora do Brasil.

Lourdes Barreto e Gabriela Leite compreenderam que, para defender o direito de cidadania da mulher prostituta, era necessário um movimento que saísse da organização política das próprias mulheres, de acordo com as prioridades delas.

Em meados dos anos 1980, Gabriela passou a atuar no Instituto de Estudos da Religião (Iser) a convite de Rubens César Fernandes. Figura emblemática

---

243. Sobre a diversidade de atuação do Gempac, ver Parte I, D.1, Capítulo 1.

do movimento de ONGs do Rio de Janeiro, Rubens Fernandes pertenceu ao grupo de exilados que, na Europa, inteiraram-se dos mecanismos financeiros para implantar no Brasil ONGs de apoio ao desenvolvimento. Foi no Iser, com Rubens César Fernandes, que Gabriela aprendeu a elaborar projetos, o primeiro passo para obter recursos para organizar o movimento. Com o primeiro projeto, recebeu 7 mil dólares, que foram utilizados para organizar o I Encontro Nacional de Prostitutas em 1987, no Rio de Janeiro. Nesse primeiro encontro, criou com Lourdes Barreto a Rede Brasileira de Prostitutas, com a missão de promover a formação de associações em todo o Brasil e lutar para obter o reconhecimento legal da profissão. Lourdes Barretos tornou-se responsável pelo movimento no Norte e no Nordeste; Gabriela, no Sudeste e no Sul do país. No Centro-Oeste não houve mobilização naquele momento.

O I Encontro Nacional de Prostitutas teve grande repercussão na imprensa do Rio e de São Paulo. Lourdes Barreto relata que se fizeram presentes representantes de várias instituições e Ministérios. “Estava um monte de gente, o Ministério da Cultura, o Ministério da Saúde. Esses Ministérios apoiaram a gente” (Lourdes Barreto, 28 de agosto de 2003).

Apesar do apoio dos órgãos públicos, o I Encontro Nacional de Prostitutas não abordou o tema aids, priorizando o debate sobre os direitos dessas profissionais. Nessa mesma época, Gabriela foi procurada por Herbert Daniel para discutir sobre o movimento de luta contra a aids no Rio de Janeiro. Gabriela se recusou a participar, alegando que historicamente as prostitutas sempre foram culpadas pela transmissão de doenças como sífilis e tuberculose. Era uma bandeira defendida pelo movimento das prostitutas não aceitar a qualificação de grupo de risco, que seria mais uma carga de estigma, e negar a associação entre prostituição e transmissão de doenças. “A aids já estava na boca do povo. Eu me encontrei com o Daniel, e nesse dia o nosso movimento perdeu o primeiro bonde da história, porque o Daniel veio propor de a gente estar juntos nessa história, eu briguei com o Daniel, porque eu disse: “não, as prostitutas já foram acusadas de transmitir doença e agora mais essa, nós vamos ser culpadas, não quero saber dessa história”. O Daniel estava me convidando para fazer parte desse primeiro momento da fundação Abia, com o Betinho” (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

A epidemia só viria a fazer parte da agenda do movimento por volta de 1988, quando começou a crescer o número de casos de aids em mulheres. Nesse ano, o movimento participou do Encontro Nacional dos Gapas,

em Salvador (BA), no qual divulgou os fundamentos da metodologia de prevenção das DST e da aids entre profissionais do sexo feminino.[244] Ainda nesse ano, o movimento lançou, no Rio de Janeiro, o jornal "Beijo da Rua", publicação em forma de tabloide que tratava de direitos humanos, legislação e outros temas de interesse da categoria. Hoje, o periódico é distribuído gratuitamente em 17 estados, por cerca de 70 entidades da sociedade civil.

Em 1989, Gabriela Leite fundou a Associação das Prostitutas da Vila Mimosa, no Rio de Janeiro. Foi a primeira associação de prostitutas criada formalmente no Brasil, e marcou o início da sistematização de uma estratégia de prevenção do HIV para profissionais do sexo feminino. Nesse mesmo ano, Gabriela foi convidada pelo Programa Nacional para participar da elaboração do Projeto Previna, lançado pelo Ministério da Saúde, destinado a desenvolver ações de prevenção das DST/Aids em populações mais vulneráveis, como presidiários, homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo (mulheres, travestis e garotos de programa). "Eu fui convidada pela OPAS para uma teleconferência aqui no Rio, para falar sobre transmissão sexual. Eu falei sobre a prostituição e sobre a questão das fantasias sexuais. Na mesa estava a Lair Guerra e quando terminou me convidou para ir à Brasília para uma reunião para a gente trabalhar juntas. Falei 'sim' e fui à Brasília, no comecinho de 89" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Na reunião, onde se discutia a metodologia de educação por pares voltada para populações específicas, Gabriela conheceu líderes da militância em aids, como Roberto Chateaubriand, do Gapa de Minas Gerais, e Áurea Celeste Abbade, do Gapa de São Paulo, entre outros. "Foi nessa reunião que a gente começou a pensar numa política específica para profissionais do sexo" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Apesar da colaboração, muitas vezes as propostas de prevenção do movimento das prostitutas entravam em conflito com as diretrizes do Programa Nacional. De acordo com Roberto Chateaubriand, Gabriela Leite defendia a ênfase nas questões relacionadas à profissão das pessoas que se prostituem e a direção do Programa Nacional insistia na inclusão de informações puramente técnicas e biológicas. Nas discussões, a ativista se posicionava de maneira irredutível em relação ao material instrucional

244. BRASIL, 2002, p. 60.

que estava sendo elaborado sobre prevenção de HIV e prostituição feminina (Roberto Chateaubriand, 24 de maio de 2004).

Em 1992, Gabriela Leite deixou o Iser para fundar a ONG Da Vida, uma organização de prostitutas com sede no Rio de Janeiro. O nome Da Vida é uma referência à expressão "mulher da vida", usada para se referir às prostitutas. "Algumas pessoas que trabalhavam comigo no Iser saíram junto comigo, fizemos uma negociação e trouxemos toda a documentação, toda a história, e o nome do jornal 'Beijo da Rua'" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Em 1993, Milton Guedes de Oliveira, um dos fundadores do Da Vida, faleceu de aids. Gabriela e Roberto Chateaubriand, entre outros, começaram a elaborar e a difundir mensagens de prevenção que atingissem os profissionais do sexo. "Fizemos uma revistinha, que até hoje é revolucionária, fizemos uma para prostitutas, uma para travestis e uma para michês" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

A revista destinada às profissionais do sexo foi criada no formato de fotonovela. Foi elaborada e publicada pelo Iser. "Foi aí nossa inauguração pública na história da aids, com esse livrinho, paralelamente, eu também estava no movimento da aids, no qual eu estou até hoje" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Em 2005, Gabriela Leite criou a grife Daspu, uma sátira à marca de luxo Daslu. Líder incontestável do movimento pelo fortalecimento da cidadania das profissionais do sexo, Gabriela faleceu em 11 de outubro de 2013.

Algumas associações de prostitutas que iniciaram suas atividades entre 1980 e 1990 participaram da fundação da Rede Nacional de Prostitutas e outras aderiram depois. São elas: a Associação das Prostitutas da Vila Mimosa, criada em 1989, no Rio de Janeiro; a Associação das Prostitutas do Ceará (Aproce), criada em 1990; o Grupo de Mulheres Prostitutas de Área Central (Gempac), do Belém do Pará, criado oficialmente em 1990, o Da Vida, Prostituição, Direitos Civis e Saúde, fundada em 1992, no Rio de Janeiro, a Associação Sergipana de Prostitutas (ASP), criada em 1993, e o Núcleo de Estudos da Prostituição (NEP), criado em 1993, em porto Alegre.[245]

Apesar de não se envolverem inicialmente nas discussões sobre a aids, muitas foram criadas na esteira da epidemia e com financiamentos governamentais destinados à prevenção da doença.

245. Ver BRASIL, 2002. p. 34-36

Chama atenção a ausência de movimento de prostitutas em São Paulo, no início da epidemia. Mais tarde, surgiram algumas associações como a Associação Piracema, no bairro do Brás. Fundada em 1992, já vinha desenvolvendo atividades desde 1990 com mulheres, garotos de programa e travestis. A associação desenvolve programas de atendimento socioeducativo, assessoria jurídica, pesquisa, sistematização de informação e banco de dados, todos na área de prevenção em DST/Aids. Antes dela, as atividades em defesa das prostitutas em São Paulo eram bastante tímidas. Os principais projetos de prevenção da aids dirigidos a essas profissionais foram levados a cabo por funcionários do governo e não por militantes do movimento, ao contrário do que ocorreu na maioria dos outros estados.

Em 1988, umas das primeiras atividades da área de educação e treinamento do CRT de São Paulo foi contatar um grupo de prostitutas que trabalhavam na rua Barão de Limeira. Elizabeth Inglesi, que na época era responsável pela prevenção no programa de educação e treinamento da instituição, contatou "Tia" Olga, líder das prostitutas que atuavam na região. "Tia" Olga cedeu o próprio apartamento para os encontros da equipe da Secretaria de Saúde com as profissionais de sexo. As atividades no apartamento da rua Barão de Limeira foram mantidas até meados de 1990.[246]

A partir de 1989, a coordenação do Programa de Aids do Estado de São Paulo passou a discutir estratégias de prevenção, com as lideranças do movimento nacional de prostitutas que estava se fortalecendo em todo o Brasil. Gabriela Leite relata sua participação nessas discussões: "eu não falei de uma pessoa, que também é um marco na minha vida. Muitos anos atrás, Paulo Teixeira estava fazendo uma reunião lá em São Paulo, para discutir prostituição. Foi quando eu conheci Nina e o próprio Paulo Teixeira, em um auditório do Hospital das Clínicas em que ele trouxe coordenações de aids do interior de São Paulo, para começar a pensar uma política para a prostituição em São Paulo".

O encontro ocorreu no Centro de Convenções Rebouças, em São Paulo, em 1989. Além de Gabriela Leite, o evento contou com a participação de representantes de várias coordenações de aids do interior do estado. "Esse foi um marco na minha vida também, ter ido a São Paulo encontrar, pela primeira vez, um monte de gente de governo que estava tentando criar uma

246 Ver BIANCARELLI, 2001.

metodologia de trabalho com prostitutas, num estado como São Paulo, que é bastante conservador, e o Paulo com o grande sonho de trabalhar essa questão lá. Eu acho que ele é uma das grandes figuras da aids" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

São necessários estudos aprofundados para entender por quê, no Estado de São Paulo, o movimento de mulheres profissionais do sexo foi sempre considerado fraco pela Rede Brasileira de Prostitutas. Por falta de uma liderança forte, durante o II Encontro Nacional de Prostitutas realizado no Rio de Janeiro em 1989, foi a equipe de prevenção do CRT – Nina Laurindo, Alexandre Grangeiro e Rose Munhoz – que participou pelo Estado de São Paulo, com objetivo de traçar medidas preventivas de riscos sexuais para profissionais do sexo. A partir dali, Gabriela veio a estabelecer com Nina Laurindo uma importante parceria em ações de prevenção, saúde e cidadania com as prostitutas de São Paulo e de todo o país.

No final da década de 1980, o Programa de DST da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo iniciou um trabalho assistencial no Parque da Luz, coordenado pelos médicos Beth Onaga e Herculano Duarte Ramos de Alencar, e pela assistente social Kazuka Nakata Albuquerque. Nina Laurindo, socióloga do CRT-Aids, foi incorporada à equipe; com Kazuka Nakata, iniciou um trabalho específico de prevenção do HIV.

O Parque da Luz, na zona central de São Paulo, é uma das mais antigas áreas de prostituição da cidade. O parque foi área de grande interesse imobiliário durante a época áurea da Estação da Luz. Do início do século XX até 1960, foi zona de prostituição de luxo. A partir de então, o bairro entrou em decadência e houve um afluxo da prostituição feminina de baixa renda. Nos anos 1990, o governo do Estado passou a ocupar a área implementando políticas de desenvolvimento cultural. O edifício da Pinacoteca do Estado foi reformado e o museu foi integrado ao Parque da Luz, que também foi renovado. Em seus arredores, foram construídos o Museu da Língua Portuguesa e a Sala São Paulo.

Essas iniciativas culturais não alteraram a presença de mulheres discretas, donas de casa, mães ou avós, que se prostituem para complementar a renda familiar. Trata-se de uma prostituição velada, imperceptível para grande parte dos frequentadores do parque e da Pinacoteca. O parque é também refúgio para mulheres envelhecidas que têm dificuldades de atuar em pontos de prostituição frequentados por jovens. Hoje, cerca de 300 delas trabalham

diariamente no Parque da Luz. Quando os portões se fecham, às 18 horas, as profissionais do sexo continuam sua atividade no entorno do parque.

Em 1994, como havia ocorrido em todo o país, os Programas de DST e o de Aids do estado se integraram e se tornaram o Programa Estadual de DST/Aids. Depois dessa unificação, Nina Laurindo assumiu o trabalho de prevenção com as prostitutas do bairro da Luz.

Ilma Carvalho da Silva e Nina Laurindo tornaram-se responsáveis pela atividade de campo e estabeleceram uma parceria com a Rede Brasileira de Prostitutas, por intermédio de Gabriela Leite. O trabalho passou a focar não só as DST e o HIV, mas também a saúde integral das mulheres, assim como a legalização da profissão e os direitos de cidadania. A equipe atuava na distribuição de preservativos e no encaminhamento aos serviços de saúde, além de oferecer suporte à Comissão dos Direitos Humanos de São Paulo nas investigações dos casos de violência.

Foi também estabelecido contato com a polícia, o que levou à redução das hostilidades policiais em relação às mulheres do Parque da Luz. As ações permitiram, ainda, uma relação melhor entre as prostitutas e a administração do parque. Essas mulheres passaram a não ser mais vistas como marginais, mas como trabalhadoras do Parque da Luz. Representantes das prostitutas foram eleitas para o Conselho Gestor do Parque, até então reservado a representantes dos usuários e das empresas comerciais do entorno.

Na organização do movimento das prostitutas do Parque da Luz, foi criado o jornal "Zona Livre, Saúde e Cidadania". O periódico era produzido por prostitutas com o apoio de Nina Laurindo, Emi Shimma, José Roberto dos Prazeres, do CRT, e a colaboração do jornalista Júlio Gaspar, ex-membro do Somos e um dos fundadores do grupo Pela Vidda de São Paulo. O primeiro número foi publicado em 1988 e o último, em 2000.

O trabalho propiciou um vínculo forte entre a equipe de prevenção do CRT e as profissionais do sexo, que perdurou até 2003. Nesse ano, o Programa Municipal de DST/Aids assumiu as atividades de prevenção com esse grupo de pessoas, resultado da política de descentralização.

Com as ações de prevenção da aids, a questão da prostituição ganhou maior visibilidade. Como ocorreu com outras categorias sociais, foi possível fazer parcerias com órgãos governamentais a fim de levar adiante determinados trabalhos. Com o financiamento de projetos e trabalhando sistematicamente a prevenção dos riscos sexuais, o movimento das prostitutas deu um salto

de qualidade imenso em sua história e em suas ações de saúde em geral. O resultado mais importante foi ter criado um marco metodológico para as ações de prevenção no meio da prostituição, em conjunto com os governos estaduais e federais. Um exemplo foi o Seminário Nacional realizado com o Ministério da Saúde, em 2002, em Brasília, que envolveu participantes de todo o país.

O encontro se deu 20 anos depois do início da epidemia, mas Gabriela considera que esse "foi um marco principal de toda história, porque a partir disso pôde se desenvolver um trabalho estruturado para profissionais do sexo. A gente sempre brigou muito com a Coordenação Nacional, que deveríamos ter uma política específica, que a gente estava desenvolvendo um monte de metodologias de trabalho nas quais se priorizavam os temas transversais de organização, de direitos humanos" (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).

Desde 1994 foram intensificadas as ações de prevenção com populações vulneráveis, como mulheres em geral, profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis, homossexuais e pessoas vivendo em situação de precariedade social. A noção de vulnerabilidade, considerando fatores sociais e culturais no risco de infecção pelo HIV, esvaziou a abordagem de grupo de risco nas estratégias nacionais de combate à aids.[247]

247. Ver MANN; TARANTOLA, 1996.

4. Jornalistas que se destacaram na cobertura da epidemia de aids

Antes de colaborar com os órgãos governamentais nos esforços para reduzir a ansiedade da população em relação aos riscos de transmissão do vírus da aids e passar mensagens de solidariedade ao doente, a imprensa brasileira, muitas vezes, tratou a doença de maneira leviana e jocosa.[248] Alguns jornalistas demonstraram pouco respeito pelo tema, que era desdenhado nas pautas consideradas sérias, sob alegação de que o assunto interessava a pouquíssimas pessoas. Entre 1983 e 1985, os jornais estamparam chamadas sobre uma "peste gay" ou "câncer gay" de caráter mortal. Uma boa maneira de medir o grau de preconceito relativo à aids, na época, é verificar o arquivo do extinto jornal paulista "Notícias Populares". Manchetes como "Aids: doença de homossexuais" e "Peste gay atinge homossexuais" foram frequentes nesse periódico, nos primeiros anos da epidemia.

Os poucos jornalistas que tratavam o tema com seriedade eram frequentemente estigmatizados, tamanha era a carga pejorativa associada à doença. Letânia Menezes foi pioneira desse grupo, com suas reportagens publicadas na revista "Isto É". A jornalista demitiu-se da revista logo após ter feito a primeira reportagem com um doente. O editor, em uma atitude de absoluta falta de humanidade, tato e bom senso, estampou a foto do paciente em uma capa que mostrava um cenário cor-de-rosa.[249]

Letânia foi então trabalhar no jornal "Folha de S.Paulo", no qual produziu numerosas matérias honestas e esclarecedoras sobre a doença. A jornalista sempre atribuiu sua extensa produção sobre aids na "Folha de S.Paulo" à sua hierarquia no jornal, que tinha Dácio Nitrini como editor. Letânia era repórter especializada em saúde e conta que sempre ficava muito preocupada com a repercussão do que publicava, ainda que seu editor lhe tenha dado bastante autonomia na elaboração das matérias. Algumas vezes, a preocupação vinha do próprio editor. Letânia relata que Dácio Nitrini foi

---

248. Sobre o papel da imprensa no início da epidemia de aids, ver Carrara, 1985a, 1985b; DANIEL, 1991; FRANÇA, 2002; GALVÃO, 1992; BESSA, 2002; FAUSTO NETO, 1989.

249. Ver "Isto É" de 29.05.1985.

duro quando ela quis escrever sobre a possibilidade de transmissão do HIV pelo leite materno. O editor recusou a matéria, alegando que o aleitamento materno era uma bandeira de saúde pública no país. Mais tarde, confirmou-se o alto risco de transmissão do vírus por essa via.

Nessa época, a "Folha" era um jornal de postura vanguardista que investiu enormemente na luta contra a aids, publicando reportagens e cadernos especiais sobre a transmissão e a prevenção do HIV. De acordo com Dácio Nitrini, a primeira informação que se teve sobre a aids na "Folha de S.Paulo" chegou de maneira trágica. Paulo Vale, um repórter do grupo, passou a sofrer uma série de problemas de saúde, sem que os médicos identificassem as causas. Foi levado ao Hospital dos Servidores Públicos do Estado, onde uma médica falou sobre a nova doença que estava causando tanto impacto nos Estados Unidos e, diante do fato de Paulo Vale ser homossexual assumido, pensou que poderia se tratar de aids. Dácio Nitrini recorda que a médica lhe disse: "prepare-se, porque dificilmente ele vai sobreviver".

A notícia causou impacto entre os jornalistas de São Paulo, porque Paulo Vale, além de profissional respeitado, era uma pessoa muito querida. O episódio foi também impactante pelo diagnóstico inesperado da doença e pela tragédia da morte de Vale, que veio a ocorrer em seguida. A partir de então, informações sobre aids passaram a ser amplamente veiculadas no jornal.

As matérias refletiam a preocupação da sociedade em geral e dos grupos mais atingidos pelo vírus, na época homossexuais e hemofílicos, mas também dos profissionais de saúde e de grupos de apoio aos doentes, como o Gapa. Os artigos traziam informações sobre a alta mortalidade causada pela doença nos países africanos e faziam projeções dramáticas para o Brasil.

Algumas estimativas pouco consistentes em sua metodologia faziam previsões catastróficas. Por volta de 1986, foi divulgada uma projeção para a cidade de Itu no interior de São Paulo, segundo a qual toda a população da cidade estaria infectada em um curto espaço de tempo. A informação parecia tão absurda que, a partir de então, as projeções sobre a epidemia passaram a ser vistas de maneira mais crítica.[250]

O primeiro caderno especial sobre aids, produzido pelo editor Dácio Nitrini na "Folha de S.Paulo", tinha como tema "Tudo o que você deve

---

250. Em 1992, o Banco Mundial previu que cerca de 1,2 milhão de brasileiros estariam infectados pelo HIV no ano 2000. A previsão não se concretizou. Estimativas oficiais indicam a existência de 600 mil pessoas vivendo com HIV no país e a prevalência de 0,6% da população adulta permanece estável desde 1998.

saber sobre aids". O caderno continha 150 perguntas e respostas sobre "como se pega e como não se pega" a doença, e foi elaborado com o apoio técnico de Paulo Teixeira e Walkiria Pereira Pinto, do CRT-Aids. Algumas questões tratavam de temas que a imprensa não abordava na época por limitações de caráter moral, como sexo anal e oral. "Esse tipo de coisa na imprensa, naqueles meados dos anos 80, ainda não era comum se tratar. Para nós foi fácil falar dessas questões. Tivemos uma situação muito favorável porque, quando esse caderno foi feito, a direção da "Folha" estava já nas mãos de um empresário e jornalista jovem que era o Otávio Frias Filho, que tinha 30 e poucos anos. Eu tinha 30 e poucos anos, então nós sabíamos que isso era um tabu bobo e que podia ser facilmente quebrado. Então isso fluiu naturalmente, mas foi marcante, porque ali foi um divisor de águas na imprensa escrita. A partir do momento em que aquilo foi feito tão claramente, num caderno especial tão importante, todos os demais veículos viram que podiam fazer, teve uma aceitação que aquilo era de utilidade pública" (Dácio Nitrini, 10 outubro de 2003).

A partir de meados dos anos 1980, durante quase todas as semanas eram publicadas matérias sobre os doentes internados nos hospitais Emílio Ribas, em São Paulo, e Gaffré e Guinle, no Rio de Janeiro. Uma delas marcou época: publicada no "Jornal do Brasil" em 29 de março de 1987, era intitulada "Diário da peste". Tratava-se de uma reportagem do jornalista Júlio Ludemir, que, passando-se por estudante de medicina, acompanhou durante uma semana o cotidiano de pacientes hospitalizados sob responsabilidade do médico Carlos Alberto de Sá, no Hospital Gaffré e Guinle, no Rio de Janeiro.[251] A experiência foi considerada eticamente discutível.

Apesar das exceções, a imprensa, durante os anos de epidemia, prestou um grande serviço de interesse público. Poucos jornalistas cobriam o tema no início da doença. Além de Letânia Menezes, destacou-se, naquele período, o jovem repórter Pannunzio, da Rádio Jovem Pan, onde iniciou uma série de matérias sobre a aids. "Era a Jovem Pan AM. A FM nem tratava desses assuntos porque fazia só entretenimento. A Rádio Jovem Pan AM era muito conservadora, muito reacionária, mas ela abriu espaço, porque essa foi uma discussão que rapidamente empolgou a sociedade" (Pannunzio, 11 outubro de 2003).

251. BESSA, 2002.

O conservadorismo da Jovem Pan contrastava com as posições avançadas do jornal "Folha de S.Paulo"; no entanto, qualquer que fosse a empresa de comunicação para a qual trabalhasse, o jornalista envolvido era discriminado por se interessar pela doença, como conta Pannunzio: "durante muito tempo me questionavam: 'Você só pode ser veado', e não tenho absolutamente nada de orientação homossexual, o que não tem a menor importância. A aids não é um assunto de homossexuais, mas na época parecia que era" (Pannunzio, 11 outubro de 2003).

Muitas vezes, o preconceito contra a doença e os doentes era reforçado pela atitude de alguns médicos de grande projeção. Ricardo Veronezzi, professor da Faculdade de Medicina da USP, tinha credibilidade entre a comunidade científica e a imprensa, e suas opiniões, lembra o jornalista, confrontavam a linha de trabalho adotada pela Secretaria da Saúde: "o dr. Veronezzi era a personificação do preconceito, era uma barreira agindo contra a seriedade e o rigor do trabalho científico. Ele chamava jocosamente o grupo da Secretaria de 'os meninos' e insinuava que eram homossexuais. Ele insinuava isso publicamente. Algumas vezes causou aborrecimentos profundos, por causa da falta de educação, de civilidade. Eram acusações levianas de caráter moralista e eram situações muito ruins. Eu, como mediador desse debate, ficava constrangido. Então foi uma bela oportunidade de fazer um trabalho jornalístico que eu julgava importante, por causa da importância social que ele tinha".

Com o avanço da epidemia, a sociedade começou a reagir a esse preconceito. O Gapa e a equipe da Secretaria da Saúde começaram a fazer um trabalho de prevenção, educação e conscientização nos ambientes frequentados por homossexuais, como saunas e boates gays de São Paulo. Jornalistas e editorialistas aderiram à orientação da saúde pública de combater a doença, com informação e divulgação de medidas de prevenção. "Na Rádio Jovem Pan, no começo não entenderam muito bem qual era a importância daquilo. Achavam que era um assunto alegórico, que rendia boas discussões. Era uma doença para a qual logo iam achar um remédio, que os homossexuais iam deixar de ser homossexuais e isso ia resolver o problema e que era o apocalipse, o fim do mundo. Enfim, ninguém tinha dimensão muito clara do que era essa doença. No momento em que a história ganhou corpo, ficou sério, aí ficou fácil, o assunto estava na agenda" (Fabio Pannunzio, 11 de outubro de 2003).

Depois da Rádio Jovem Pan, Fabio Pannunzio trabalhou para a TV Manchete, para o SBT, para a TV Globo e, finalmente, para a TV Bandeirantes, onde está ainda hoje. Em cada uma dessas empresas, levou consigo a pauta da aids. "Não cheguei a ser um militante dessa história, mas fui um jornalista muito interessado durante uns cinco ou seis anos. Passei a ter uma esfera de relacionamentos, de fontes, nas áreas de atuação do Programa. O Paulo Roberto Teixeira sempre foi uma boa fonte, eu começando como jornalista e ele começando como médico sanitarista, interessado no programa. Ele é uma pessoa muito séria, transformou o Programa de Aids brasileiro num paradigma para o mundo".

Os jornalistas especializados na matéria passaram a frequentar o Instituto de Saúde e as reuniões do Gapa. Estabeleceu-se uma relação de confiança envolvendo os profissionais da Secretaria, as ONGs e os setores progressistas da imprensa. Mas essa relação não era isenta de tensões. Algumas vezes havia certa hostilidade, principalmente por parte dos grupos de apoio ao doente, quando jornalistas faziam questionamentos ou discordavam de posições adotadas pelos ativistas.

Na época, por exemplo, havia uma discussão de cunho político sobre o direito à privacidade do doente. Discutia-se o fato de que os pacientes não eram legalmente obrigados a comunicar sua condição aos parceiros. Os jornalistas questionavam se um paciente infectado não teria obrigação de informar o próprio estado ao parceiro, bem como se podia manter relações sexuais sem usar camisinha e não ser responsabilizado. Essas questões não eram simples de responder quando se defendia o direito à privacidade do soropositivo. "Havia uma reação. O próprio Paulo Bonfim no começo da criação do Gapa era uma pessoa extremamente reativa. Já havia uma discussão que não era só uma discussão moral, mas política também, sobre o papel que cabia aos homossexuais naquele momento" (Pannunzio, 11 outubro de 2003). A primeira campanha de televisão sobre aids foi produzida pela TV Globo, em 1986. A Rede Globo de Televisão vivia uma situação paradoxal, porque era campeã absoluta de audiência em todos os horários e programas, e, no entanto, sua imagem entre o grande público não era boa. Sua credibilidade havia sido duramente comprometida por ocasião do Movimento Diretas Já, quando a emissora ignorou a ampla manifestação popular de âmbito nacional. A rejeição pública contra a Globo levou ao lançamento, bem-sucedido, do *slogan* "O povo não é bobo,

abaixo a Rede Globo", repetido em todas as manifestações públicas pelas eleições diretas.

Na época, o jornalista e escritor Luiz Lobo era diretor de projetos especiais da área de comunicação social, e sugeriu ao diretor da Central Globo de Comunicação, João Carlos Magaldi, produzir uma campanha para melhorar a imagem da empresa. Seu grupo produziu um documento cujo título era "Responsabilidade social da Globo", no qual afirmava que a emissora, com sua grande audiência e a força da televisão, tinha uma responsabilidade social e devia assumi-la para melhorar sua imagem entre o grande público.

O documento elegia a saúde como área prioritária, e a emissora optou por produzir campanhas que não dependessem do governo federal, nem dos governos estaduais e dos municipais. Do projeto resultaram as campanhas Criança Esperança e Soro Caseiro. "Brigamos com o Ministério, que, na época, fazia o soro em litro, e nós tínhamos informação de que não se devia preparar o soro caseiro em grande quantidade, porque ficava sujeito à contaminação. Insistimos em fazer o soro no copo, na hora de beber, mas não mudamos a atitude do Ministério. Nós ensinávamos uma medida e o Ministério ensinava outra" (Luiz Lobo, jornalista, escritor, 2004).

A campanha do soro caseiro provocou tensões entre a Rede Globo e o Ministério da Saúde, que considerava imprecisas as informações sobre a quantidade de sal a ser utilizada na receita divulgada pela Globo. Enfrentou também problemas com a Organização Pan-americana da Saúde (OPAS), quando um de seus médicos afirmou que o soro caseiro promovido pela emissora estava matando pessoas no Nordeste, conforme relata Luiz Lobo: "era um médico mexicano. Nós o enfrentamos, dissemos que ele não era sanitarista nem conhecia o Nordeste".

Com essas iniciativas a Globo adquiriu alguma experiência em campanhas de saúde. Foi quando, mais uma vez, Luiz Lobo sugeriu a Magaldi fazer uma campanha de prevenção da aids: "a ideia foi minha. Eu tinha relação de amizade com o Betinho, já estava preocupado com o assunto, mas ali havia fatores diferentes. Havia o problema do sangue, e a gente sabia que não podia resolver o problema do sangue, podia lutar por ele, mas não podia resolver. Resolvemos fazer a campanha".

De acordo com Luiz Lobo, a equipe preparou a campanha para a televisão consciente de que era preciso contar com o apoio dos serviços de saúde e ter informações à disposição dos telespectadores. A Globo se dispunha a

fazer a campanha, mas não se comprometia a ter um telefone de serviço ou outro respaldo para o público. Percebendo que a campanha ficaria sem sustentação, os profissionais da Globo procuraram o Ministério da Saúde para apresentar o projeto e pedir seu apoio. "Em 1986, levamos a campanha ao ministro Roberto Santos. Ele reuniu diretores de saúde e mostramos o material. Quando acabou a exposição, o dr. Roberto Santos disse que não estava minimamente interessado".

Apesar da recusa do ministro de endossar a campanha, Roberto Marinho, presidente da Rede Globo, acreditou ser importante dar prosseguimento ao projeto diante da dimensão que a aids estava tomando, e aprovou sua produção. "Fizemos a primeira campanha dentro do clima de terror. O objetivo era causar escândalo, fazer com que as pessoas acreditassem que aids mata. Levamos muita pancada por isso" (Luiz Lobo, jornalista, escritor, 2004).

Para elaborar a campanha e escolher o *slogan*, a equipe da TV Globo ouviu algumas pessoas envolvidas com a aids: "participamos do primeiro seminário sobre aids, em São Paulo, no Hospital das Clínicas, e lá estabelecemos os primeiros contatos. Levamos seis meses para fazer as pesquisas. Aí entramos numa discussão muito grande: íamos fazer uma campanha de terror [Aids mata] ou algo mais científico e politicamente correto?". A equipe optou por anunciar ao telespectador que "Aids mata". "A Globo fez pesquisa... 98% não achavam que a aids era letal. Esse foi um dado que nos assustou. E isso definiu a campanha. Decidimos ir 'para o pau', fazer algo bem forte". Luiz Lobo idealizou os textos, com aprovação de Carlos Magaldi e a participação de um diretor da agência de publicidade da Globo, que produziu os anúncios.

Os profissionais da saúde e a sociedade civil não foram ouvidos porque, de acordo com Luiz Lobo, "quando se trata de comunicação, a área científica quer colocar coisas demais. Não entendem nada de comunicação e as campanhas oficiais sempre foram um fracasso absoluto no Brasil. Não queríamos muito a participação do governo. Ouvíamos informalmente, às vezes formalmente, mas não queríamos que eles se sentissem donos da campanha a ponto de influenciar nos textos. Queríamos algo jornalístico, rápido, contundente. E a maioria dos profissionais [de saúde] que ouvimos achava que a contundência não era boa".

Os médicos Maria Eugênia Lemos Fernandes e Vicente Amato Neto participaram da campanha. Além deles, participaram os atores Tony

Ramos e Irene Ravache, que sempre se destacaram dentro da Globo por suas preocupações com questões de cunho social: "procuramos pessoas que estavam mesmo preocupadas com a questão, para vender o máximo de verdade. Todos acreditavam no que estava sendo dito" (Luiz Lobo, jornalista, escritor, 2004).

Maria Eugênia Lemos Fernandes teria repetido 20 vezes a frase "Aids mata", o que para o jornalista Luiz Lobo "é normal numa gravação". Mas, segundo Maria Eugênia, a dificuldade de repetir a frase demonstrava seu constrangimento com a mensagem que considerava muito violenta: "não houve negociação, eles me chamaram para fazer uns spots. Chamaram o dr. Amato, artistas, o Tony Ramos. Eram diversas histórias, diversos contextos, diversos roteiros, em que se falava: 'uma a cada não sei quantas pessoas são contaminadas, tem tantas pessoas portadoras do vírus'; tinha o mote 'use camisinha' e tinha dizeres diferentes. Eu tive que filmar 20 vezes porque eu não conseguia repetir: 'Aids mata'" (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003).

A campanha foi muito criticada por grupos de defesa dos doentes, por pessoas atingidas diretamente pelo HIV, por representantes de grupos homossexuais e pelos profissionais que trabalhavam com a aids. Os críticos da campanha sustentavam que o *slogan* "Aids mata" era um ato de violência contra as pessoas acometidas pela doença e que não contribuía para a prevenção. Herbert de Souza, o Betinho, estava estruturando a Abia, no Rio de Janeiro, e reagiu muito mal à campanha. "Fomos muito agredidos: nos jornais, revistas, reuniões públicas. A agressão era verbal: a Globo quer acabar com a gente, quer aumentar a exclusão, o preconceito. Eles ficaram numa indignação total. Diziam que estávamos querendo aumentar a discriminação, a exclusão. Mas assumimos: vamos escandalizar e vamos sair do imobilismo. A coisa estava crescendo, porque os contaminados faziam segredo, não se assumiam" (Luiz Lobo, jornalista, escritor, 2004).

Houve passeata com faixas na porta da TV Globo, organizada por entidades não governamentais, contestando a campanha. Mas, de acordo com Luiz Lobo, foi feita avaliação da campanha, por meio de pesquisa e discussões em grupo, pela própria Rede Globo: "pudemos constatar que as pessoas ganharam consciência da aids e alguns até mudaram de atitude, coisa difícil".

Apesar de a primeira campanha ter sido muito criticada, em 1989 a Globo realizou a segunda campanha, ainda sob responsabilidade de Luiz Lobo. Desta vez, a campanha abordava "Os riscos da aids" e apresentava

a atuação de Irene Ravache e de Paulo José, mas ficou pouco tempo no ar. A iniciativa foi contida pelo cardeal do Rio de Janeiro, que não admitia o uso de termos como *camisinha* ou *esperma*. "Esbarramos em uma resistência enorme da Igreja católica. O cardeal dom Eugênio Sales ligava para o dr. Roberto todos os dias, para tirarmos a campanha do ar. Era um inferno!" (Luiz Lobo, jornalista, escritor, 2004).

Além da pressão da Igreja, o jornalista, conforme relata, teria sido confrontado com uma situação ainda mais difícil quando descobriu, em contato com moradores de favelas do Rio de Janeiro, que a maioria deles não conhecia os termos *esperma* e *sêmen*. "A maioria não sabia o que era. Só sabiam 'porra', mas era impronunciável diante de senhoras".

A campanha não teve o mesmo impacto que a primeira. Foi bastante criticada por seu alcance limitado e acabou sendo tirada do ar. "Duas coisas nos fizeram parar: a explicação era demorada demais, secreção não era palavra boa. Outra coisa era a história da camisinha que não podia explicitar. dr. Roberto disse que estava segurando o cardeal, era muito pesado" (Luiz Lobo, 2004).

A Globo produziu ainda algumas campanhas ou peças esporádicas, quando surgiam novos temas. Foi a época em que começou a crescer o número de aids em heterossexuais e as mulheres passaram a ser consideradas vulneráveis à infecção pelo HIV. A emissora abordou a questão com uma peça publicitária dizendo que "era direito da mulher casada querer proteção". A campanha foi mal recebida pela população em geral e pelos ativistas da aids, por considerar que acusava os homens casados de transmitir a aids. "Essa pegou mal. Foi péssimo. Retiramos do ar" (Luiz Lobo, 2004).

Outras iniciativas da Rede Globo no combate à epidemia da aids foram mais bem-sucedidas. "Fizemos duas peças dentro do Criança Esperança sobre os órfãos da aids. Teve uma minissérie, 'O portador', em que toda a dramaturgia foi construída com o objetivo de divulgar o problema da aids. Nós injetávamos coisas como *merchandising* social dentro das novelas, mas dessa vez foi uma produção especial sobre o tema. Teve muita repercussão, foi muito positivo. Temos certeza de que mudamos muitos comportamentos" (Luiz Lobo, 2004).

Diante dos diferentes problemas que enfrentou com a Igreja e com os grupos de apoio aos doentes, a Rede Globo de Televisão teria percebido que não era sua função fazer campanha contra a aids, embora continue produzindo *marketing* social e inserindo o tema nas novelas.

Com a evolução da epidemia, uma nova geração de jornalistas viria a se especializar em aids. Entre eles, destacou-se Aureliano Biancarelli. No final da década de 1980, a aids não era mais uma novidade. Ninguém mais tinha dúvida da gravidade da doença e da atenção que deveria ser dada a ela. Embora poucos jornalistas trabalhassem especificamente com o tema, a imprensa continuava demonstrando interesse pela epidemia.

As pessoas vivendo com HIV estavam começando a se organizar. A maior parte das matérias sobre a doença era pessimista em relação à esperança de se viver com o HIV. Foi nesse momento que Aureliano Biancarelli, então jornalista da "Folha de S.Paulo", começou a se interessar pelo tema. De acordo com ele, uma das matérias que teriam firmado seu vínculo com os principais grupos de apoio aos doentes teria partido de um pedido do redator-chefe do jornal, Matinas Suzuki, para que produzisse uma reportagem otimista sobre a aids.

O jornalista saiu à procura de fontes que tivessem um olhar menos dramático sobre a epidemia e encontrou os representantes do Grupo de Incentivo à Vida (GIV): "era um grupo de autoajuda. A maior parte das pessoas era doente de aids, eles estavam fazendo dinâmica de grupo e faziam aulas de expressão corporal e estavam ocupando o prédio da rua Antônio Carlos, onde funcionava na época a Coordenação Estadual de Aids" (Aureliano Biancarelli, outubro de 2003).

Aureliano Biancarelli acompanhou os ensaios do grupo de doentes e tirou fotos, sem mostrar o rosto dos participantes. Denominou a matéria de "Coreografia pela vida": "quem passava na rua jamais poderia imaginar que ali estivesse um grupo de pessoas, na época, condenadas à morte. Era só uma questão de esperar. Eu chamei de coreografia pela vida porque, na verdade, eles não se sentiam condenados à morte. Depois a gente começou a trabalhar muito essa questão de viver com aids".

Biancarelli passou a produzir matérias sobre aids e notabilizou-se na cobertura do caso da menina Sheila Cortopassi, o qual ocupou extensamente as páginas dos jornais durante o ano de 1992. Sheila portava o HIV e tinha sido abandonada no Hospital Emílio Ribas, quando sua mãe faleceu de aids. A médica Marinella Della Negra cuidou da menina no hospital até ela ser adotada por um casal de funcionários da instituição. Sua nova família procurou matriculá-la em uma escola, mas ela foi recusada quando se soube que tinha aids. O episódio provocou grande impacto na mídia, porque era a

primeira vez que a imprensa divulgava o caso de rejeição de uma criança pela escola, pelo fato de ela ser soropositiva para o HIV.

O jornalista e a médica Marinella Della Negra tornaram-se, por assim dizer, padrinhos da menina. A "Folha de S.Paulo" passou a denunciar quase diariamente o fato, que teve grande repercussão na opinião pública. Provocou intensa discussão entre pais, médicos e professores, que questionavam se uma criança corria risco real de infecção pelo convívio social com outras soropositivas. "Fizemos muitas matérias sobre isso, 'o que pega o que não pega', era mais ou menos uma prática da "Folha". Ficou claro que uma criança convivendo com a outra, salvo se houvesse um acidente, não corria risco de contaminação" (Aureliano Biancarelli, outubro de 2003).

O caso suscitou grande comoção social. Os pais da menina acionaram a Justiça, que determinou que a escola aceitasse sua matrícula. No entanto, a família considerou a situação embaraçosa para Sheila e a recusou. A criança foi matriculada no colégio São Luiz, do qual recebeu uma bolsa de estudos como expressão de solidariedade. Sheila faleceu dois anos depois do episódio. A partir da cobertura desse caso, Aureliano Biancarelli redigiu várias matérias para a "Folha de S.Paulo" sobre as crianças com HIV do Hospital Emílio Ribas e também sobre as que viviam na Casa Vida, dirigida pelo padre Júlio Lancellotti. "A gente as fotografava de costas. Na escola, nem todo mundo sabia. Eram escolas públicas, nem todo mundo sabia que elas eram portadoras, ainda tinha que se tomar imensos cuidados".

Aureliano tem várias histórias para contar sobre as crianças órfãs da aids e sobre a relação de confiança que estabeleceu com os profissionais de saúde e os responsáveis por ONGs-Aids. O jornalista precisava contar com a colaboração dos ativistas para abordar os doentes, que começavam a se organizar: "eu consegui entrevistar as pessoas porque as ONGs as convenciam de que eu era de confiança, que não iria colocar o nome delas. Se fossem fotografadas, a foto não iria identificá-las. Assim a gente se manteve e sempre contou com essa relação que fomos criando ao longo do tempo".

Esse pacto de confiança foi quebrado por ocasião de uma entrevista com um casal que estava doente e procurava alguém para adotar suas crianças, conta Aureliano: "isso foi em 95/96. Eu usei as iniciais, mudei o bairro, mudei a profissão, mudei tudo e o fotógrafo fez uma série de fotos e garantiu que não seriam identificados. Mas depois, no fechamento da madrugada, o editor não teve esse cuidado. Esse moço tinha um perfil muito particular,

muito marcante. Na segunda-feira, após a publicação, ele, que trabalhava como autônomo, já não conseguiu mais trabalho. O menino teve que ser retirado da escola, uma tragédia. Teve muito isso do editor não respeitar o cuidado que o jornalista tem".

Aureliano Biancarelli soube das consequências para a família nos dias seguintes à publicação da matéria. O casal foi ao jornal "Folha de S.Paulo" pedir ajuda, que foi recusada. Os jornalistas fizeram uma coleta, mas foi um auxílio simbólico, que não resolveu muita coisa. Passados alguns anos, em 2001, por ocasião do lançamento de seu livro "Cirurgia em campo aberto"[252], Biancarelli proferia uma palestra na Faculdade de Saúde Pública para jovens universitários de jornalismo quando recebeu um envelope de uma estudante. Era a irmã do rapaz que aparecera na foto daquela matéria. "Demorei uns dias para abrir o envelope. Ela relatava com detalhes a tragédia que tinha sido aquela matéria na vida do rapaz. Acabou com a família, o pai não se conformava como é que alguém podia ter entrado dentro da casa... O casal já havia morrido. Eu fiquei muito impressionado e tenho até hoje esse relato dessa moça. Ela estava estudando jornalismo porque dizia que se o jornalismo tem tamanha força de destruição deve também ter uma força para construção. Foi uma das coisas da qual eu não me sinto culpado, mas se eu tivesse passado a madrugada olhando as fotos não teria acontecido".

O trabalho do jornalista é também coletivo, e com frequência exige a participação do fotógrafo. Os dois submetem seu trabalho ao editor, que, como afirmou Biancarelli, nem sempre respeita o pacto e o cuidado que o jornalista tem com seus informantes.

Depois da série de matérias sobre doentes com pouca esperança, chegou uma nova fase da aids, quando, em 1996, foram anunciados na Conferência Internacional de Vancouver no Canadá os resultados positivos da terapia tripla com antirretrovirais.

Por ocasião da conferência, o jornal "Folha de S.Paulo", numa matéria do jornalista Jairo Bauer, que participou do evento, trouxe como manchete "A cura da aids". Pouco tempo depois, demonstrou-se que ocorria também uma melhora importante na sobrevida e na qualidade de vida dos pacientes brasileiros. Era final de 1996 e uma série de matérias foi produzida relatando

---

252. Ver BIANCARELLI, 2001.

como pessoas que se viram condenadas pela doença tinham que refazer os planos, que haviam abandonado, para reconstruir a vida.

Nesse cenário otimista, observou-se uma brusca redução do número de matérias sobre a doença. A aids continua sendo uma doença sem cura, mas tornou-se crônica e perdeu seu componente de morte iminente.

A epidemia ganhou novamente espaço na mídia durante a gestão do então ministro da Saúde José Serra, quando ele sustentou um movimento pela produção de antirretrovirais genéricos. Todavia, de acordo com Aureliano Biancarelli, no início dos anos 2000 vivia-se como se a aids não mais existisse.

A carência de notícias e de informações sobre aids levou a jornalista Roseli Tardelli a criar, em maio de 2002, a Agência de Notícias Aids, com a finalidade de desenvolver pautas específicas sobre o tema e abastecer, diariamente, as redações de todo o Brasil.

Tardelli se envolveu com a aids em 1989, quando recebeu a notícia de que seu único irmão, Sérgio Tardelli, estava infectado. Em dezembro de 1993, deparou com a primeira das quatro internações sofridas por ele. O choque e a dor da hospitalização tornaram-se ainda maiores quando o convênio médico Golden Cross se recusou a cobrir as despesas de seu irmão. A partir de então, iniciou uma batalha jurídica contra a empresa de saúde. "Não era justo. Ele era meu dependente havia cinco anos e nunca havíamos usado o convênio. Vinte e quatro horas depois, a Justiça de São Paulo nos concedeu uma liminar que garantiu o atendimento médico, até que ganhamos a causa em meados de outubro de 94. Para isso acontecer, foi traçado um longo, complexo, doloroso, marcante e inesquecível caminho. Meu irmão se expôs. Deu entrevistas. Falou sobre como se sentiu quando percebeu o preconceito e a rejeição do convênio".[253]

Roseli organizou manifestações e mobilizou outros jornalistas, que se solidarizaram com sua luta contra o seguro-saúde. O caso virou notícia e a ação obteve ganho de causa em primeira instância: "Uma coisa que fez a gente ganhar a ação foi que peguei uma matéria da 'Folha' e levei para a nossa advogada, que dizia que a Golden Cross tinha doado 500 mil reais para a campanha do Fernando Henrique e não queria pagar o tratamento do meu irmão! Juntamos ao processo e foi definitivo" (Roseli Tardelli, 08 de abril de 2010).

253. Roseli Tardelli, entrevista concedida ao *site* Mulheres de Sucesso e ao Portal do Voluntário, por Carla Dowsley Paes Leme. Sem data.

Sem dúvida, como afirma Tardelli, esta é uma história marcante da resposta à epidemia de aids no Brasil. Houve uma confluência de ações positivas, em que se agregaram uma grande mobilização de ativistas do movimento social da aids, de jornalistas e da Justiça, que rapidamente atendeu ao pleito. "Uma ação que levaria cinco anos para acontecer levou dois. A liminar já garantiu o atendimento". Sérgio Tardelli faleceu em novembro de 1994, dois meses após a sentença judicial de primeira instância. Antes de morrer, ficou sabendo por sua irmã que tinham ganhado a ação contra o convênio médico Golden Cross. "Entrei no quarto que meu irmão ocupava na casa de meus pais, na Zona Norte de São Paulo. O Sérgio pesava uns 38 quilos. Não enxergava mais. Movimentava-se com dificuldade. Tinha poucos momentos de lucidez. 'Oi *brother*, tenho uma ótima notícia: você ganhou, nós vencemos o convênio em primeira instância'. Ele se virou para o lado onde eu estava e disse apenas: 'legal. E os outros?'" (Roseli Tardelli, 08 de abril de 2010).

Diante da preocupação do irmão com a sorte de outros pacientes que não tinham as despesas hospitalares cobertas pelos planos de saúde, e também como forma de compensar a dor de sua perda, Roseli Tardelli se engajou em ações voltadas para a inclusão e a cidadania e contra o preconceito e a discriminação dispensada aos pacientes de aids. Esse processo a levaria à fundação da Agência de Notícias Aids: "no início fundei a Associação Parceiros da Vida e, junto com o SESC, realizamos uma série de ações pelo interior de São Paulo com oficinas de sexo seguro, inserções culturais, quando era passado um abaixo-assinado contra a posição dos convênios médicos e seguros-saúde. Colhemos mais de 20 mil assinaturas e as enviamos ao Ministério da Justiça".

Enquanto atuava na organização de eventos sobre comunicação e aids, a jornalista percebeu a necessidade de uma "dinâmica mais produtiva entre os jornalistas e a pauta aids". A ideia era trabalhar com instituições nacionais e internacionais, de maneira a selecionar fatos relacionados à doença a fim de alimentar uma agência de notícias e repassar, aos jornais, informações instantâneas sobre a epidemia. Assim nasceu a Agência Aids.

De acordo com Roseli Tardelli, a iniciativa foi pioneira em mostrar a necessidade de uma comunicação coerente e confiável, no formato de uma agência de notícias. Para ela, essa resposta na comunicação se soma à resposta brasileira relativa ao tratamento e à prevenção na luta contra a

epidemia. Esse pioneirismo e a credibilidade do trabalho fizeram da Agência de Notícias Aids uma referência para a imprensa brasileira, principalmente para jornalistas mais jovens. “Na conferência internacional no México, a Agência Aids foi o único veículo de comunicação do Brasil a estar presente. Se não fosse ela, o Brasil não saberia o que aconteceu! A gente construiu uma cobertura, numa equipe de quatro jornalistas. Fizemos parceria com a CBN, com a Rádio Globo e com a revista ‘Saber Viver’. Não é todo dia que a gente consegue colocar pautas interessantes na mídia. Mas, quando dá, nós ocupamos o espaço”.

O mesmo projeto foi desenvolvido por Roseli Tardelli em parceria com a UNAIDS e jornalistas de Moçambique, quando foi criada a Agência de Notícias Aids de Moçambique.

Esses são casos que servem para ilustrar o forte envolvimento de muitos jornalistas na luta contra a aids e em defesa de pessoas afetadas. Outros profissionais, como Jairo Bauer, Roldão Arruda, Caco Barcelos, Goulart de Andrade e muitos outros abraçaram decididamente a causa ao longo do tempo.

5. A solidariedade da classe artística aos doentes de aids

Em quase todos os estados artistas se envolveram no movimento de solidariedade aos doentes, ainda que inicialmente por iniciativa própria. Discretamente, atores e produtores destinaram bilheterias de seus espetáculos para apoiar doentes e ONGs. As manifestações de solidariedade foram particularmente intensas e numerosas entre os artistas plásticos que leiloavam suas obras para arrecadar fundos em benefício dos doentes.

A mobilização de artistas plásticos ocorreu em várias unidades da federação. Em São Paulo, merece destaque Darcy Penteado, entre outros. Leilões de obras de arte e outras manifestações de solidariedade ocorriam, com frequência, no Spazio Pirandello, bar e restaurante frequentado por artistas e intelectuais na cidade de São Paulo, de propriedade do ator Antônio Maschio e do crítico teatral Wladimir Soares.

No Recife, o efêmero Gapa-PE organizava leilões com obras de artistas plásticos recifenses, como o pintor aquarelista José de Barros, que liderou esse tipo de iniciativa na cidade. No Ceará, em junho de 1990, vários artistas plásticos participaram de uma exposição com leilões das obras para arrecadar fundos. O artista plástico cearense José Pinto produziu quadros exclusivamente para a campanha da luta contra a aids.[254]

Apesar dessas manifestações individuais, inicialmente a categoria mostrou-se discreta na luta contra a epidemia. De acordo com alguns artistas, havia certo receio de se expor a comentários estigmatizantes. O maior envolvimento do grupo na causa da aids ocorreu a partir dos anos 1990, quando muitos artistas de renome foram afetados pela doença.

A primeira manifestação coletiva de preocupação real com a doença ocorreu em fevereiro de 1985, quando a presidente do Sindicato dos Atores do Estado de São Paulo, Lígia de Paula, convocou uma reunião da classe no Teatro Maria Della Costa para debater o tema. Com participação expressiva,

254. Ver Parte I, C.5, Capítulo 2. O artista plástico José Pinto veio a falecer de aids em 2001.

os atores discutiram com profissionais de saúde[255] sobre os riscos, a prevenção e, principalmente, sobre o impacto na classe teatral, que já sofria grandes perdas. Nesse mesmo ano, em São Paulo, uma reunião foi organizada no Teatro Ruth Escobar pelo ator Rodrigo Santiago, com o mesmo objetivo. A reunião contou com a participação de técnicos do Programa Estadual de Aids e mobilizou um grande número de artistas de teatro e das artes plásticas. Rodrigo Santiago veio a falecer de aids em outubro de 1999.

No início daquele ano, 25 de fevereiro de 1985, a morte do ator Roberto Galizia, em São Paulo, atingiu em cheio a classe teatral.[256] Já em meados do ano seguinte, alguns atores se manifestaram publicamente, gravando mensagens de prevenção da aids. A atriz Irene Ravache e o ator Tony Ramos foram os pioneiros, quando participaram da primeira campanha de prevenção da aids realizadas pela TV Globo, em 1986. Irene Ravache lembra-se de que tomou conhecimento da doença com a morte de Markito: "quando tivemos a notícia da morte do Markito, nós estávamos na boate Galery. Eu estava com meu marido e o Jaime Monjardim. Ficamos tão atarantados, conhecíamos o Markito. Todo mundo ali no Galery conhecia o Markito, porque o Markito, eventualmente, podia emprestar uma roupa para uma artista. Depois do Dener e do Clodovil, era o grande nome da alta-costura brasileira. Ele era um expoente, além de ser uma pessoa muito querida no meio artístico" (Irene Ravache, 26 de setembro de 2003).

O criador de moda fazia a ponte entre a alta-costura clássica e mais tradicional de Dener e Clodovil e o que veio a dominar o mundo *fashion* nas últimas décadas. Seu trabalho não ficava restrito aos nomes da então chamada alta sociedade e transitava em outras esferas, como a dos artistas. Quando sua morte foi anunciada, a classe foi tomada de surpresa. "Markito morreu de uma doença nova, é uma doença que vem e mata. Parece com câncer, a pessoa definha, mas não é câncer. E foi a primeira vez que nós ouvimos falar que havia uma doença ligada a homossexuais, uma doença de homossexuais" (Irene Ravache, 26 de setembro de 2003).

Enquanto os boatos se sucediam, os artistas tentavam compreender a nova doença. Na primeira metade dos anos 1980, as informações chegavam de

---

255. Entre esses profissionais da saúde, estavam: Paulo Roberto Teixeira, da Secretaria de Estado da Saúde; Valéria Petri, da Unifesp, e Dráuzio Varella, do Hospital A. C. Camargo.

256. Sobre a morte do ator Galizia, ver Parte I, A.1, Capítulo 1.

maneira confusa, relata a atriz: "a primeira coisa que veio foi: 'isto atinge os homossexuais'. Se ela atinge os homossexuais, está ligada à relação sexual anal".

No final de 1984, Irene Ravache viveu seu primeiro contato direto com a aids, quando um amigo e colega de teatro foi atingido pela doença. Internado no Hospital das Clínicas, recebia visitas frequentes dos colegas, que, um dia, foram impedidos de entrar: "nós o víamos através de um vidro. Ele morreu, e aí foi a primeira vez que vi um caixão totalmente lacrado. O corpo demorou a ser liberado. Isso foi outubro de 84. Foi antes do Galizia".

Depois dele, outros amigos de Irene Ravache viriam a morrer de aids. "Eu perdi três queridos amigos assim: Artelino Macedo, José Ribeiro Neto e o Carmo Luiz Garcia. Parece que aí começou a haver uma enxurrada. Um atrás do outro, alguns próximos, outros mais distantes". Ainda não se conheciam ao certo os modos de transmissão, e muitos atores que tinham homossexuais como parceiros de palco entraram em pânico.

Em 1986, a Rede Globo de Televisão convidou a atriz para fazer a primeira campanha sobre aids, juntamente com o ator Tony Ramos e alguns profissionais de saúde. Em 1989, a Globo realizou a segunda campanha sobre os riscos de infecção e, mais uma vez, Irene Ravache foi convidada a participar, desta vez com o ator Paulo José: "acho que eu fui escolhida e Paulo José também, por nossa postura".

Em meados da década de 1980, nomes de artistas famosos começaram a aparecer na mídia. Além deles, técnicos e profissionais anônimos do mundo do espetáculo adoeciam. Muitos ficavam desempregados ou impossibilitados de trabalhar, e não tinham dinheiro para comprar remédio ou pagar pelo transporte para ir ao serviço médico. O engajamento mais concreto dos profissionais do espetáculo, em solidariedade aos seus pares atingidos pela aids, ocorreu em São Paulo com a criação do Fundo de Assistência à Classe Teatral (Fact), em 1992. O Fact foi criado pela atriz Etty Fraser para angariar fundos para doentes de aids da classe teatral e contou com a participação de um grupo de artistas, entre eles, Irene Ravache, Renato Borghi, Elizabeth Hartman, Míriam Mehler, Walderez de Barros, Regina Braga e Beto Simões.

A preocupação com a arrecadação de fundos surgiu quando Etty Fraser percebeu que o ator Paulo Villaça, então muito doente, dependia de ajuda financeira. Nessa época, Irene Ravache e Regina Braga faziam uma peça em um teatro da prefeitura e Etty propôs realizar um espetáculo para arrecadar dinheiro:

“Regina topou, todo mundo topou. Todo mundo era o Roberto, que trabalhava com a gente, todo mundo que ganha em percentual. Fizemos o espetáculo e demos para a Etty” (Irene Ravache, 26 de setembro de 2003). No momento em que os atores entregaram o dinheiro arrecadado, Etty Fraser alertou: “não é só o Paulo, tem muito mais gente” (Etty Fraser, 17 de fevereiro de 2004).

Os velórios eram cada vez mais frequentes, como conta Etty Fraser: “nós começamos a nos encontrar muito em enterro, velório. Ninguém tinha dinheiro para enterrar, era uma coisa terrível. Em um desses velórios estávamos a Irene Ravache, a Míriam Mehler e eu. Eu falei: ‘a gente não pode continuar assim’. Estava a presidente do nosso sindicato, a Ligia de Paula, que falou: ‘Etty, o sindicato não tem dinheiro, para ajudar’”.

Etty Fraser não desanimou. Lembrou-se de que, nas décadas de 50 e 60, seu pai era presidente de uma multinacional inglesa: no dia 11 de novembro de cada ano, dia do armistício assinado entre os aliados e a Alemanha pondo fim à primeira grande guerra, funcionários das companhias inglesas de São Paulo portavam uma papoula vermelha, como se faz ainda hoje na Inglaterra. A papoula indicava que o funcionário tinha contribuído com recursos a serem enviados à Inglaterra para a instituição dos inválidos da Guerra. De acordo com Etty, quem não portava a papoula era considerado “pão-duro”.

Pensando na papoula vermelha, a atriz sugeriu a criação de um broche que tivesse um significado para os artistas de teatro, que seria vendido em prol dos doentes da aids. Imediatamente pensou nas máscaras da tragédia e da comédia, que são os símbolos do teatro.

Desde pequena Etty mostrava sensibilidade para as questões sociais e costumava dar seus pertences às crianças pobres do morro do Cantagalo, no Rio de Janeiro. A atriz atribui essa característica às atitudes de seu tio e de sua mãe, que costumavam lhe mostrar a realidade social das crianças do morro. “Eles me ajudaram muito na vida, a começar pelo meu tio, mamãe e papai. Mamãe era uma pessoa maravilhosa, ela chegou durante a guerra. Meu pai era britânico e se inscreveu para ir para a guerra e mamãe disse, ‘você não vai sozinho eu vou também’. Então ela foi fazer um curso de enfermeira socorrista, e papai, quando chegou na hora de ir, não podia porque ele tinha um sopro no coração, e a mamãe foi trabalhar como instrumentadora do Miguel Couto do Rio de Janeiro. O dinheiro que ela ganhava, ela distribuía para outras enfermeiras porque ela não precisava” (Etty Fraser, 17 de fevereiro de 2004).

Quando a aids começou a atingir a classe teatral, foi com naturalidade que Etty se organizou para prestar solidariedade àqueles que enfrentavam dificuldades. Foi uma amiga quem a colocou em contato com Jorge Brandão, criador do broche com as máscaras da tragédia e da comédia. Brandão tinha uma oficina de bijuterias e apresentou a Fraser uma caixa contendo 200 mascaras da tragédia e da comédia, que havia desenhado em Nova York depois de assistir ao espetáculo "O fantasma da ópera". Sua ideia era lançá-las em sua coleção de inverno, mas, como não vendeu nenhuma, ofereceu à atriz para que ela as vendesse a preço de custo: "Irene Ravache naquele dia estava estreando a temporada popular numa peça que fazia com Juca de Oliveira. Subi no palco e disse o que estava acontecendo 'nós estamos tendo vários colegas que estão doentes. Precisamos de dinheiro para ajudar e vou vender estes broches em benefício'" (Etty Fraser, 17 de fevereiro de 2004).

Os 200 broches foram vendidos naquela noite. Jorge Brandão fabricou novos exemplares, que começaram a ser oferecidos nas portas de diferentes teatros de São Paulo. Fizeram sucesso e podiam ser adquiridos ao final de espetáculos teatrais em todo o Brasil. Com o sucesso das vendas, Etty Fraser decidiu criar o Fact, idealizado exclusivamente para apoiar pessoas da categoria atingidas pela aids.

O Fact iniciou suas atividades em 1992, com 21 doentes cadastrados, e chegou a ter 32 beneficiários. Era mantido com a venda dos broches e doações de atores e do público de teatro. Ao final das peças, os artistas anunciavam à plateia que iriam recolher dinheiro para a entidade. No início, o Fact funcionava na casa de Etty Fraser, e era lá que os doentes iam se inscrever para receber os benefícios. Mais tarde, a entidade ganhou um escritório próprio: "o Fact não era regulamentado com nada a não ser com o coração dessas pessoas e a alma da Etty Fraser, porque quem ia mesmo à porta da igreja vender broche era a Etty Fraser" (Irene Ravache, 26 de setembro de 2003).

Etty Fraser contou com ajuda de outras entidades e pessoas, como o padre João Luiz, ligado à congregação dos dehonistas, da Igreja de São Judas Tadeu, em São Paulo. Todo dia 28, comemora-se o dia do santo e nessa data a igreja fica lotada de devotos. Nessas ocasiões, Etty Fraser comparecia para vender os broches, em uma pequena mesa do lado de fora da igreja: "eu vendia 400, 500 em um dia. Era uma maravilha. Isso, todo o dia 28, durante o ano de 92 e 93. Dali é que vinha o dinheiro bravo. Nessa época, havia 32 doentes da classe teatral, a maior parte atores" (Etty Fraser, 17 de fevereiro de 2004).

A venda de broches nas portas dos teatros não era uma prática apoiada por todos. Muitos a rejeitavam, como relata Irene Ravache: "uma coisa que deixava a Etty muito magoada, alguns colegas não queriam falar dos broches depois do espetáculo. Mas a gente tem que ver os dois lados. Alguns espetáculos quase que perdem a força, porque eles terminam de uma forma tão mágica, que para depois falar não dá. Outra coisa, algumas pessoas não se sentem bem pedindo para o público que já pagou entrada, que não é barata, para que faça uma contribuição" (Irene Ravache, 26 de setembro de 2003).

Às explicações de Irene Ravache para a recusa de alguns diretores de teatro em vender as máscaras pode-se agregar a ideia de que, na época, muitos não queriam ver sua imagem ou a de sua peça associadas à doença, evitando, assim, toda abordagem pública relacionada ao tema. A incorporação da aids às atividades artísticas começou a se manifestar na década de 1990. Marcelo Bessa faz uma análise aprofundada sobre o tema "arte/aids" na mídia e mostra que, somente a partir de meados da década de 1990, peças de teatro, filmes, produções literárias e artes plásticas passaram a retratar a realidade das pessoas atingidas pela doença.

Etty Fraser, Irene Ravache e tantos outros artistas se mobilizaram para ajudar seus pares.[257] A atriz conta que a solidariedade na classe artística foi sempre muito grande e acredita que, em outros momentos, tenha sido mais forte do que na causa da aids. Ela se manifestou intensamente durante a ditadura, quando artistas foram presos pelo governo militar: "a solidariedade entre artistas já foi maior na época das torturas. Eu acho que na aids ela foi menor" (Irene Ravache, 26 de setembro de 2003).

Muitos artistas estão de acordo em dizer que a categoria se manteve discreta no início da epidemia, mas que, em seguida, envolveu-se publicamente em solidariedade aos doentes. Muitos contribuíram em silêncio para a manutenção do Fact. Carlos Moreno, por exemplo, comprometeu-se a colaborar com a instituição enquanto durasse seu contrato com a Bombril. Jô Soares demonstrou solidariedade quando, em meados da década de 1990, comprou mil broches para oferecer a cada pessoa que adquirisse seu livro. O ator Marcos Nanini, por ocasião da comemoração das 200 apresentações da peça "O mistério de Irma Vap", comprou 1.200 broches, número que correspondia ao de pessoas que lotavam o teatro, e os ofereceu aos espectadores. O ator Antônio Fagundes só

257. Sobre a solidariedade com base na ajuda aos seus iguais, ver Introdução deste Volume II.

aceitava fazer capa de revista se a publicação doasse mil reais ao Fact. Durante a temporada de Bibi Ferreira em uma peça com a direção de Marco Ricca, os atores Fábio Assunção, Otavio Miranda, Aldo Mendes e a própria Etty vendiam os broches após as apresentações.

Etty Fraser viajou por todo o Brasil para promover a venda dos broches. Diante da grande acolhida das máscaras, a atriz chegou a contratar um grupo de jovens para vendê-las em diferentes teatros. Um dia, passados seis meses de trabalho, os rapazes desapareceram com o dinheiro arrecadado e com esse episódio foi encerrada a venda dos broches.

Em 1995, Etty deixou a presidência do Fact por imposição de seu filho, quando foi hospitalizada com embolia pulmonar e permaneceu na UTI durante um mês. Marcos Caruso assumiu seu lugar.

Em 2003, a venda ocorria em pequena escala, principalmente no interior do país. Com a diminuição da procura das máscaras, a principal contribuição para o Fact vinha da doação de artistas. Naquele ano, Tony Ramos ganhou o Prêmio Qualidade Brasil de melhor ator e recebeu 8 mil reais, dos quais 4 mil foram destinados à Casa do Ator no Rio de Janeiro. O restante foi doado ao Fact (Etty Fraser, 17 de fevereiro de 2004).

No Rio de Janeiro, em 1990, os artistas Ney Matogrosso, Lucélia Santos, Beth Carvalho, Sueli Costa, Walmor Chagas e Osvaldo Montenegro, entre outros, promoveram um show no Teatro João Caetano por ocasião do lançamento oficial do Projeto Nomes.[258] Em 1991, uma campanha de solidariedade aos doentes de aids produzida pelo Ministério da Saúde foi narrada por artistas e desportistas como Pelé, Lima Duarte, Vera Fischer, Christiane Torloni, Doris Giesse e Joãosinho Trinta.

Outra razão para o pequeno envolvimento público da classe artística no início da epidemia é que os próprios profissionais atingidos preferiam viver sua doença como um segredo que não deveria ser revelado. Muitas vezes, essa opção fez com que vivessem isolados em casa, a exemplo dos atores Lauro Corona e Sandra Bréa, e do cantor e compositor Renato Russo, da Legião Urbana. Esse comportamento mudou radicalmente com o cantor e compositor Cazuza, quando revelou sua condição em uma entrevista concedida ao jornalista Zeca Camargo, da "Folha de S.Paulo", em fevereiro

---

258. O *Names Project* (Projeto Nomes) nasceu em meados da década de 1980 em São Francisco, e ganhou versões nacionais em alguns estados brasileiros. Consistia em uma colcha de retalhos confeccionada com nomes de pessoas que faleceram de aids. Ver Parte I, A.1, Capítulo 3.

de 1989. Essa atitude o levou a compartilhar sua doença com o público e com os amigos até seus últimos dias, em julho de 1990.

Com essa iniciativa, Cazuza recebeu a solidariedade incondicional dos colegas. A classe artística provou seu apoio ao cantor quando a revista "Veja", em uma atitude absoluta de falta de pudor e compaixão, estampou em sua capa uma foto do cantor em fase final da doença, sob a manchete "Uma vítima da aids agoniza em praça pública".[259] Além de boicotar a publicação, cerca de 500 artistas assinaram um manifesto de repúdio à reportagem, o qual foi publicado pelo "Jornal do Brasil".

Em outubro de 1990, poucos meses após a morte de Cazuza, artistas do Rio de Janeiro organizaram uma grande festa na Praça da Apoteose em homenagem ao cantor. O evento se chamou "Viva Cazuza: faça parte desse show". O dinheiro arrecadado com a venda dos ingressos foi doado ao hospital Gaffrée e Guinle, na época o mais importante serviço público para o tratamento de pacientes com aids no Rio de Janeiro. A Associação Viva Cazuza[260], criada por Lucinha Araújo, recebe ajuda importante dos artistas. A associação é financiada principalmente pelos direitos autorais de Cazuza, mas conta com doações frequentes da categoria. O cantor e compositor Gilberto Gil doou à entidade a soma correspondente ao Grammy Latino, que recebeu em 2003.

Paulo Fatal, fundador do Gapa-Rio, conta que, durante sua existência, o grupo recebeu muitas contribuições de artistas do Rio de Janeiro. A Rede Globo, que também adotou uma postura discreta nos primeiros anos da epidemia, mostrou-se solidária com seus funcionários que adoeceram, mantendo seus salários e financiando tratamentos.

---

259. Sobre a experiência de Cazuza, ver capítulo "A morte de artistas queridos traz a aids para os lares brasileiros".
260. Ver Parte II, B, Capítulo 2.

6. A morte de artistas queridos traz a aids para os lares brasileiros

O caso do "paciente zero" ficou bastante conhecido nos primeiros anos da epidemia nos Estados Unidos da América. A partir de uma investigação feita pelos pesquisadores do *Center for Diseases Control* (CDC) de Atlanta, David Auerbach e Willian Darrow[261], constatou-se que, de um total de 19 pacientes recenseados na Califórnia, 13 eram homossexuais, dos quais 9 compunham uma espécie de rede sexual. Esses doentes haviam mantido pelo menos uma relação sexual com algum membro do grupo, durante os últimos cinco anos. Foram também estabelecidas relações entre eles e um grupo de Nova York, com as mesmas características. No centro do contato entre os dois grupos foi identificado um comissário de bordo canadense, de nome Gaëtan Dugas, também doente. Esse jovem homossexual viria a ser nomeado pelos pesquisadores "paciente zero". Eles concluíram que, por viajar muito, teria infectado, direta ou indiretamente, pelo menos 248 doentes norte-americanos, diagnosticados até abril de 1982.[262] Além dos nove pacientes da Califórnia, Dugas foi identificado como parceiro de 22 doentes de Nova York e de nove pacientes de outras oito cidades norte-americanas. Percebeu-se, então, que pessoas aparentemente sadias podiam transmitir a infecção, já que Dugas potencialmente o fizera antes de apresentar qualquer sintoma da doença. A partir dessa cadeia, pesquisadores deduziram que a infecção poderia permanecer assintomática por mais de dez anos.

Em junho de 1980, Gaëtan Dugas havia sido diagnosticado com sarcoma de Kaposi e, em 1982, concluiu-se que estava com aids, e então, foi informado de que seus parceiros sexuais corriam risco de infecção. Segundo consta[263], Dugas negou-se a mudar seu estilo de vida e, até sua morte, em 30 de março de 1984, aos 32 anos de idade, continuou a manter relações sexuais sem proteção.

---

261. AUERBACH, et al. apud GRMEK, 1989.

262. Ver GRMEK, 1989, p. 49-51. A história do "paciente zero" foi contada no livro de Randy Shilts, "And the band played on. Politics, people and the Aids epidemic" (1987). O livro foi publicado no Brasil com o título "O prazer com risco de vida", Rio de Janeiro Ed. Record (1987).

263. Ver GRMEK, 1989; SHILTS, 1987.

Somente depois da relação avisava seus parceiros sexuais que estava com aids. Em seu livro, Randy Shilts afirma que Dugas foi tomado por uma espécie de revolta contra o destino e dominado por um sentimento de vingança. Teria declarado, em uma entrevista médica: "eu a tive; eles podem tê-la também".[264]

Essa postura de vingança cega, embora rara, foi percebida em alguns doentes brasileiros no início da epidemia.[265] Tal atitude não é exclusiva da aids. Como lembra Mirko Grmek, a história das doenças já tinha mostrado que o sentimento de vingança ou de ausência de culpa teria, no passado, contribuído para a disseminação da sífilis.[266]

A ideia de considerar Dugas o "paciente zero" é no mínimo aleatória, e, até mesmo, uma maneira de torná-lo um bode expiatório, conclui Grmek. Com todas as evidências de que a região de Nova York concentrava o maior número de pacientes do mundo naquele início da epidemia, parece difícil acreditar que a doença tivesse vindo do Canadá. Dugas pode ter participado de fato da disseminação da infecção entre seus parceiros norte-americanos, mas pode também tê-la adquirido de um deles, já que alguns manifestaram sintomas da aids antes do canadense.[267]

Ainda nos anos 1980, o acometimento progressivo de personalidades públicas contribuiu para minimizar a ideia de "bodes expiatórios" e de "culpados" pela transmissão da infecção.

No Brasil, em um primeiro momento, a aids foi um fenômeno da classe média urbana, antes de atingir as camadas mais pobres da população. Esse fato, sem dúvida, contribuiu para sensibilizar meios de comunicação, grupos da sociedade civil e instituições governamentais, que deram respostas rápidas à epidemia que despontava.

As pessoas atingidas eram pouco conhecidas do grande público, mas com grande penetração nos meios intelectual e artístico, como o estilista Marcus Vinicius Resende, o Markito, morto em 4 de junho de 1983, e Luiz Roberto Galizia, morto em 26 de fevereiro de 1985.[268]

Ainda em 1985, uma notícia vinda dos EUA iria contribuir para tornar a aids mais próxima do grande público brasileiro. Em 25 de junho desse ano, o

264. SHILTS, 1987, p. 3.

265. Ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986, 1999.

266. GRMEK, 1989, p. 50.

267. Idem, p. 51.

268. Sobre o ator Luiz Roberto Galizia, ver Parte I, A.1, Capítulo 1.

ator norte-americano Rock Hudson tornou público que estava com aids e que era homossexual. A notícia causou duplo choque e ressoou como uma bomba no mundo inteiro. Hudson era galã consagrado de Hollywood, ideal de beleza e virilidade para homens e mulheres. É verdade que, na época, a homossexualidade era vivida em segredo por muitos e o choque de reconhecê-la em um ídolo foi, muitas vezes, mais intenso do que aquele provocado pelo diagnóstico da doença. A partir do anúncio feito pelo ator, a aids entrou não somente nos lares norte-americanos, mas nos de todo o mundo. Afinal, artistas de renome estavam sendo atingidos e a aids não era mais uma doença que afetava somente gays considerados promíscuos, como o "paciente zero". O governo norte-americano, que relutara em fazer investimentos de vulto na pesquisa e no controle da epidemia durante a presidência do ex-ator Ronald Reagan, tomou consciência do perigo e colocou a aids entre as prioridades de saúde pública. Artistas como Elizabeth Taylor iniciaram movimentos de solidariedade ao doente.

Em 1987, o jornalista e intelectual francês Jean-Paul Aron, irmão do filósofo Raymond Aron, publicou na revista semanal francesa "Le Nouvel Observateur" um artigo revelando sua homossexualidade e sua soropositividade. Essa declaração repercutiu muito além das fronteiras francesas. Intelectual reputado e discreto, Aron, em seu depoimento, fez críticas ao filósofo Michel Foucault – que, por sua vez, tinha falecido de aids em 26 de junho de 1984 – por não ter assumido sua sexualidade e sua condição de doente.

Em setembro de 1987, a revista "Veja" publicou a matéria "A tragédia familiar" sobre os três irmãos hemofílicos Chico Mário, Henfil e Herbert de Souza, o Betinho. A reportagem focava o drama do sangue contaminado pelo HIV, que afetava pessoas hemofílicas e politransfundidas. A ideia de vítima da aids atribuída aos hemofílicos e transfundidos, em contraposição aos homossexuais tidos como disseminadores da epidemia, foi reforçada com a notícia da soropositividade dos três irmãos.[269]

A partir de 1989, a aids saiu dos guetos e começou a entrar nos lares brasileiros, por meio do anúncio da morte de artistas famosos e queridos do grande público, como Lauro Corona e Cazuza. Se Lauro Corona, até o fim, guardou silêncio sobre sua doença, Cazuza tornou pública sua condição em 13 de fevereiro de 1989.

269. Não só os hemofílicos e transfundidos eram vistos como vítimas da aids: também às esposas de homens bissexuais era atribuída essa imagem. Ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986.

Os relatos sobre a experiência de viver com a doença começaram a aparecer já em 1983, em estudos com pacientes. Essas pesquisas se tornaram públicas em congressos de saúde, encontros de ciências sociais e publicações científicas.[270] Na imprensa, um dos primeiros – se não o primeiro – relatos de um doente sobre sua condição surgiu em 1985, em uma matéria de Letânia Menezes para a revista "Isto É", que trouxe na capa a foto desse paciente sob a manchete "Tenho aids e não quero morrer". A matéria ficou famosa menos pelo relato do paciente do que pela polêmica capa, que estampava a imagem do paciente enquadrada em um fundo cor-de-rosa.[271]

No final da década de 1980 e durante toda a década de 1990, relatos de pacientes apareceram com frequência na imprensa, muitos deles comentando a agonia de se viver com aids e a fatalidade da doença.[272] Contra esse discurso desesperançoso, ainda em 1989 teve início no Brasil o movimento contra a morte civil dos doentes de aids, encabeçado por Herbert Daniel.[273] Esse movimento estava acontecendo em âmbito internacional, quando os congressos científicos sobre aids eram ocupados por grupos de defesa do doente. Em sua maioria, esses grupos eram constituídos por militantes homossexuais, soropositivos ou não, que atuavam em defesa da vida e pelos direitos das pessoas soropositivas. Se a aids continuava sendo vivida, pela grande maioria, como um segredo que não podia ser compartilhado[274], muitos doentes passaram a mostrar o rosto, testemunhando sua situação, reivindicando dignidade e cidadania, melhores condições de tratamento e o fim do preconceito contra os grupos mais afetados pela doença.

Se para os militantes sua arma e sua força era mostrar o rosto, para as pessoas públicas, principalmente os artistas, esse passo seria dado pouco a pouco, às vezes com muita relutância. Alguns silenciavam sobre o diagnóstico, outros negavam

---

270. O primeiro estudo trazendo testemunhos de doentes foi realizado entre 1983 e 1985, tornado público em 1986 na dissertação de mestrado "Aids e homossexualidade em São Paulo". O estudo teve continuidade em 1988 (LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999), e constitui um dos raros trabalhos da época com relatos de doentes.

271. Ver Parte III, Capítulo 4.

272. Fausto Neto (1989) constata que a revista "Amiga" lançou, antes da polêmica capa da revista "Veja", o termo *agonia*, em matéria da capa de 3 de abril de 1989: "A agonia de Cazuza na luta contra a morte", p. 134.

273. Sobre Herbert Daniel e o movimento contra a morte civil, ver Parte I, A.2, Capítulo 4.

274. Os estudos sociológicos sobre a vida cotidiana dos doentes assinalam a importância do segredo e da dissimulação nas interações sociais. No início da epidemia, a gestão do segredo aparece como o eixo central na organização do viver com aids. Com frequência, quando os sintomas associados à doença passavam a ser visíveis, o silêncio tornava-se um meio de comunicação entre o paciente e seus próximos. Nesses casos, as relações se estabeleciam por meio da cumplicidade implícita em manter o segredo e o silêncio sobre a aids (LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999).

os rumores sobre a suposta soropositividade; outros, ainda, confirmavam-na publicamente. Qualquer que tenha sido o comportamento dessas pessoas, seu sofrimento entrava nos lares brasileiros pela mídia e contribuía para melhor percepção da doença e para despertar a solidariedade aos doentes.

A morte do ator Lauro Corona chocou a classe artística. Corona jamais confirmou seu diagnóstico. Ao contrário, sempre negou que estivesse com aids. Quando ficou doente, fechou-se para os amigos, não saiu mais de casa e não quis ver ninguém. Optou por viver sua doença como um segredo. Apesar dos desmentidos, ou talvez por causa deles, de março a agosto de 1989 foram frequentes as matérias sobre o mal que o acometia, principalmente em revistas como "Amiga" e "Contigo", mas também na chamada grande imprensa. Revistas e jornais faziam comparações com a história de Cazuza. Muitas dessas matérias relatam que o ator reiterou, muitas vezes, o pedido de que o deixassem em paz e de que não "brincassem com sua saúde".[275]

Lauro Corona atuava na novela "Viva a vida" quando deixou o trabalho para se submeter a tratamento. Começou a aparecer magro e com poucos cabelos, o que logo foi associado à aids.[276] Com a evolução do seu quadro clínico, refugiou-se na casa de sua mãe e negou-se a dar entrevistas.

Corona foi a óbito em 20 de julho de 1989. A família não permitiu que pessoas estranhas, fãs e jornalistas assistissem ao funeral. Revoltada, a mãe do ator acusou a imprensa de falta de pudor ao expor a doença do filho. Porém, foi justamente o fato de ser amado pelo público das novelas que fez sua doença e sua morte serem pranteadas em todo o país.

Bem diferente foi a experiência do cantor e compositor Agenor de Miranda Araújo Neto, mais conhecido pelo codinome Cazuza, primeira pessoa muito conhecida do público brasileiro a se declarar soropositiva. Cazuza faleceu em 7 de julho de 1990. Sua soropositividade foi confirmada em abril de 1987, quando completava 28 anos. Neste ano deixou o grupo Barão Vermelho, um conjunto de *rock* de sucesso, e iniciou carreira solo.

Cazuza tinha morado em São Francisco, nos Estados Unidos, nos anos 1980 e 1981, no momento e no lugar onde tudo começou. Tinha lido

---

275. FAUSTO NETO, 1989. O autor acompanha, passo a passo, durante todo o ano de 1989, o tratamento dado pela imprensa à doença de Cazuza e Lauro Corona, principalmente pelas revistas "Amiga", "Contigo" e "Semanário".

276. Em muitos casos nos quais o doente optava por não tornar pública sua soropositividade, os sinais da doença eram o principal revelador desse segredo. Sobre o tema da aids vivida como segredo, ver LAURINDO DA SILVA (Teodorescu) ,1999.

muito sobre a aids e, por volta de 1985, esteve internado por 11 dias, com pneumonia e febre de 42 graus, a qual provocou uma convulsão no cantor. Na ocasião, o próprio Cazuza pediu para fazer o teste da aids, que foi negativo.

Em 1987, quando recebeu o diagnóstico de soropositividade, partiu com a família para os Estados Unidos a fim de confirmar o teste.

De 1987 até sua morte, em 1990, sua família o acompanhou por cerca de 15 vezes a Boston, onde se tratava, em uma época em que só o AZT estava disponível como tratamento específico. Os antirretrovirais DDI e o DDC não puderam ser usados por Cazuza por conta dos fortes efeitos colaterais que lhe causavam. "Enquanto ele não ficasse bom do citomegalovírus, ele não podia começar a tomar o DDC ou o DDI, e assim ele morreu, sem conseguir tomar" (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

De acordo com Lucinha Araújo, desde o momento em que soube do diagnóstico Cazuza quis chamar a imprensa e tornar pública sua soropositividade. De início, seus pais foram contrários, com receio de que o filho sofresse preconceito. Cazuza os convenceu quando um dia usou uma frase decisiva: "mamãe, quem canta 'Brasil mostra a sua cara', não pode se esconder num momento desses. Não vão acreditar mais em nada que eu cante. Eu vou chamar a imprensa e vou contar" (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).[277] E assim fez. Revelou sua condição em 13 de fevereiro de 1989, em uma entrevista concedida ao jornalista Zeca Camargo, da "Folha de S.Paulo". Teria sido persuadido a fazer esse anúncio pela apresentadora de TV Marília Gabriela, após uma entrevista concedida à TV Bandeirantes, nos bastidores do programa "Crítica e autocrítica", no de 1989. Até então, comentava-se muito sobre a doença do compositor, porque as fotos que acompanhavam reportagens já davam sinais da deterioração de suas condições de saúde.[278] Tornada pública, a história de Cazuza esteve quase semanalmente em todas as revistas e jornais do país.

A reação do público foi das mais calorosas. Cazuza dizia sentir-se até incomodado, de tanto que as pessoas na rua manifestavam apoio a seu gesto. "Ele tinha um jipe nessa época e dizia que nunca foi tão amado na vida dele, todo mundo dizia: 'pô, que cara corajoso, no auge da fama, da beleza'...". (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

277. Ver ainda FAUSTO NETO, 1989, p. 121.

278. FAUSTO NETO, 1989, p. 130.

Após o anúncio da doença de Cazuza, mais e mais pessoas começaram a falar: "a aids existe". O cantor passou a viver com a doença, sem abandonar suas atividades profissionais. Com a evolução do quadro, já bastante emagrecido, passou a usar turbantes para esconder a queda progressiva dos cabelos e, nos últimos shows, recorria a um tubo de oxigênio no intervalo entre duas músicas. Cazuza foi o exemplo de um homem de coragem que confrontou a aids. Isso faz sua mãe dizer que, além de grande poeta e compositor de belas canções, seu filho "foi um símbolo da aids. Mesmo antes de estar debilitado, tudo isso, ele falou que estava com aids. Foi muito bonito, achei que foi um ato de coragem que ajudou muita gente" (Lucinha Araújo, 26 de setembro de 2003).

Lucinha se lembra de que, no último ano, Cazuza não teve qualidade de vida alguma. Acompanhou o sofrimento do filho, mas o que mais lhe doeu foi a matéria da revista "Veja" de 26 de abril de 1989. A polêmica matéria trouxe Cazuza na capa, já bastante magro, com a manchete: "Uma vítima da aids agoniza em praça pública". A reportagem causou enorme revolta não somente entre compositor e sua família, mas também entre a classe artística, os fãs e o público em geral.

Conforme relata Lucinha Araújo, quando a revista apareceu e Cazuza viu a matéria, sua pressão caiu e foi necessário levá-lo ao hospital: "aquela matéria da 'Veja' foi uma coisa horrível. Foi muito triste. Foi tão horrível, eu desejo todo mal do mundo à 'Veja'. Aquilo não é imprensa... Eles fizeram isso com a Elis Regina também. Quando a Elis morreu, publicaram na primeira página: 'Viciada em cocaína' e uma foto dela. Foi uma coisa horrorosa, ela tinha filhos, inclusive".

A reportagem provocou uma reação coletiva contra a "Veja". No "Jornal do Brasil" de 26 de abril de 1989, Cazuza respondeu à agressão com um texto intitulado "Veja: a agonia de uma revista".

A família do cantor preferiu não processar o periódico. Repudiou a matéria pela imprensa e recebeu grande solidariedade do público e dos amigos. Um manifesto contra a "Veja" foi publicado poucos dias depois no "Jornal do Brasil", sob o título "Brasil, mostra sua cara", assinado por centenas de intelectuais, jornalistas, cineastas, compositores, artistas de televisão, teatrólogos, escritores, jogadores de futebol e profissionais liberais. "Até hoje esses artistas são boicotados pela 'Veja'", diz Lucinha.

Houve também repúdio por parte de amigos, como Caetano Veloso, que, em uma entrevista concedida ao "Jornal do Brasil", condenou veementemente a conduta pouco generosa da revista.[279]

A revista "Veja" ficou com a reputação de tratar a aids de forma controvertida. Em entrevista concedida a Marcelo Bessa, Valéria Polizzi revela sua mágoa com a revista, que, de acordo com ela, não aprendeu a falar sobre a doença e aconselha a todos a duvidar do que se publica na revista: "hoje... o que me dizem 'saiu na 'Veja', eu falo: 'então, duvide'".[280]

De acordo com Lucinha, o mais doloroso foi o fato de a matéria terminar dizendo "Cazuza pensa que vai se tornar um Noel Rosa, mas o trabalho dele nem é tão bom assim, não vai resistir ao tempo".

Chocado com a sentença, Cazuza teria dito: "tudo bem que eles tenham me posto numa foto horrível, estou horrível mesmo. Falaram que eu vou morrer, eu vou morrer mesmo. Agora, falarem mal do meu trabalho foi o que me deixou sentido".

O tempo desmentiu a profecia da revista "Veja". Cazuza provou ser um grande poeta e sua obra não se perdeu com o tempo. Suas composições são regravadas por artistas importantes, suas músicas são tocadas continuamente e sua voz inconfundível se destaca em todos os espaços.

A matéria gerou também protestos em vários setores da sociedade civil organizada. Provavelmente em resposta à postura pouco ética da revista, Herbert Daniel, em março de 1989, em um texto publicado no "Jornal do Brasil" sob o título "Notícias de outra vida", tenha tornado pública sua soropositividade e deixado clara uma nova atitude de viver com aids quando escreveu: "eu, por mim, descobri que não sou aidético. Continuo sendo eu mesmo. Estou com aids".

Em seu livro "Os perigosos", Marcelo Bessa lembra, com justeza, que, "se Cazuza, involuntariamente, foi a *cara* da aids, Daniel, sem dúvida, foi a *voz* da aids".[281] Na foto publicada pela "Veja", foi mostrada a magreza denunciadora da doença de Cazuza, enquanto Herbert Daniel exibia um físico robusto que contrariava todos os estereótipos que permitiam identificar um portador de aids.

---

279. Ver entrevista de Caetano Veloso em FAUSTO NETO, 1989, p.133.

280. Ver BESSA, 2002, p.338.

281. BESSA, 2002, p. 69.

Depois de Lauro Corona e Cazuza, outros artistas muito conhecidos do público brasileiro viriam a falecer de aids ao longo da década de 1990, como os atores Claudia Magno e Caíque Ferreira[282].

Renato Russo foi, sem dúvida, outro ídolo cuja morte, em 11 de outubro de 1996, abalou o público adepto da música jovem. Renato Manfredini Júnior, líder do grupo Legião Urbana, descobriu sua soropositividade em 1990. Viveu sua doença em segredo até o último instante. Apenas seu pai e alguns amigos próximos ficaram sabendo do diagnóstico, apesar de algumas suspeitas circularem na mídia e no meio artístico.

Renato Russo, ainda hoje, é aclamado como ícone do rock nacional. No final dos anos 1970, fundou a primeira banda *punk* de Brasília, a Aborto Elétrico. Em 1982, criou a Legião Urbana. As letras das canções compostas pelos integrantes do grupo versavam sobre política, amor e juventude. Em 1988, alegando não poder mais enganar seu público, Renato Russo assumiu publicamente ser homossexual.

Sua mãe, que ignorava a doença de Renato, ficou sabendo da morte do filho pela mídia: "à noite, ouvi na tevê: 'morreu hoje de aids o cantor Renato Russo'. Foi um choque. De manhã, declarei que meu filho tinha morrido de anorexia nervosa".[283] O cantor vivia em Ipanema, no Rio de Janeiro, e nas últimas semanas de vida não saía de casa. Afastou-se dos amigos e ficou em companhia apenas de um enfermeiro e de seu pai, que nunca revelara à esposa a doença do filho.

No ano seguinte, em 1997, faleceu Thales Pan Chacon, bailarino, coreógrafo e consagrado ator de cinema e televisão. Esses são apenas alguns nomes, entre muitos outros, conhecidos ou não do grande público, que morreram de aids na década de 1990. Os artistas plásticos José Leonilson Bezerra Dias e Jorge Guinle Filho,[284] que se projetou na década de 1980, também vieram a falecer de aids. Guinle morreu em Nova York, em 18 de maio de 1987, e Leonilson Bezerra, em 15 de fevereiro de 1993.[285]

---

282. De acordo com Marcelo Bessa, a discussão sobre o tema "arte/aids" na mídia ganhou impulso a partir de 1994, após a morte de Claudia Magno e Caíque Ferreira.

283. Mensagem enviada pelo *site* disponível em: <http://www.terra.com.br/istoégente/34reportagens/rep_Renato.htm>.

284. Após a morte de Jorge Guinle Filho, seu companheiro ganhou na Justiça, contra sua mãe, o direito à herança do artista. Marcelo Bessa lembra que foi a aids que impulsionou de maneira definitiva a parceria civil entre pessoas do mesmo sexo. Desde a década de 1980 foi comum casais gays buscarem apoio na Justiça para reconhecer a relação e os direitos legais dos casais homossexuais.

285. Leonilson Bezerra, durante uma hospitalização em 1992, criou uma série de sete desenhos intitulada "O perigoso". O primeiro deles, que dá título à série, retrata uma única gota de sangue infectado do artista. Marcelo Bessa intitulou seu livro "Os perigosos" em homenagem ao artista plástico (BESSA, 2002, p. 37).

Também em 1987, Elóy Simões, dos Dzi Croquettes, veio a falecer de aids. Depois dele, outros membros do grupo teatral também morreram, vítimas da epidemia: Cláudio Gaya, em 1992; Paulo Bacelar, em 1993, e Lennie Dale, em 1994[286], aprofundando a comoção no meio artístico. Dzi Croquettes foi um grupo de artistas de múltiplos talentos e de expressão internacional na dança, na música e no teatro, que provocou uma verdadeira revolução cultural e de costumes no Brasil no início dos anos 1970. Em sua relativamente curta existência, o grupo abordou de forma brilhante e bem-humorada a ambiguidade do comportamento sexual, colocando a androginia e a liberdade de expressão no centro da produção cultural e política brasileira da época.[287]

As mortes dos artistas conhecidos do grande público traziam a aids, cada vez mais, para perto da sociedade em geral e contribuíam para reforçar o sentimento nacional de solidariedade ao doente.

A partir do início da década de 1990, nota-se uma evolução na percepção social de que a aids atingia principalmente homossexuais. Essa mudança foi impulsionada por um fato novo no cenário internacional, quando, em 1991, Earvin "Magic" Johnson, astro do basquetebol norte-americano, tornou pública sua soropositividade adquirida em relações heterossexuais. A transmissão heterossexual deixou de ser uma realidade somente dos países africanos, e passou a integrar as representações sociais da aids nos países ocidentais.

Em 1993, foi a vez de Sandra Bréa, uma das principais e mais queridas atrizes brasileiras, declarar que estava com a doença. Etty Fraser fala de Sandra Bréa: "era linda, atriz ótima, frágil, muito frágil. Morreu bem cedo, ouvi dizer. Ela não tinha muito contato, estava isolada da classe artística" (Etty Fraser, 7 de outubro de 2003). Como Lauro Corona, a atriz afastou-se do público no auge da carreira, para conviver em silêncio com a doença. Sandra Bréa veio a falecer em 4 de maio de 2000. Ao tornar pública sua soropositividade, fez com que a associação entre aids e mulheres penetrasse definitivamente o imaginário social.

A aids não era mais uma doença de grupos específicos. As fronteiras tinham se tornado tênues com o crescente número de novos doentes, adolescentes e

---

286. Formavam os Dzi Croquettes: Wagner Ribeiro, Ciro Barcelos, Cláudio Gaya, Reginaldo di Poly, Rogério di Poly, Claudio Tovar, Paulo Bacellar, Carlinhos Machado, Benedito Lacerda, Eloy Simões, Bayard Tonelli, Roberto Rodrigues e Lennie Dale. Outros três membros do Dzi Croquettes foram vítimas de morte violenta. Reginaldo Poli foi assassinado em seu apartamento em Paris, em 1984. Carlos Machado foi morto em assalto, em 1987; Wagner Ribeiro morreu em um assalto a seu sítio, em 1994. Roberto Rodrigues faleceu de um aneurisma em 1989.

287. Uma excelente amostra do que foi o grupo teatral carioca se encontra em DVD do filme "Dzi Croquettes", de Tatiana Issa e Raphael Alvarez (2009).

adultos heterossexuais, homens e mulheres, que engrossavam as estatísticas da aids sem, no entanto, diminuir o número de doentes homossexuais e usuários de drogas por via intravenosa. Nesse momento se anuncia a pauperização da aids, que agora atingia populações ditas vulneráveis à contaminação por suas condições de vida precária. No entanto, também se anunciava a chegada da terapia combinada, eficaz no controle do vírus no organismo dos doentes. A Lei Sarney, de 1996, veio assegurar acesso universal ao tratamento para todos os pacientes do Brasil.

Marcelo Bessa, que analisou as narrativas pessoais sobre aids, relata que foi a partir de então que elas ganhariam destaque no Brasil, com publicações de romances, contos e roteiros de novela[288]. Bem antes disso, em 1983, o poeta e escritor Caio Fernando Abreu, que veio a falecer em decorrência da doença em maio de 1996, publicara o conto "Pela noite", no livro "Triângulo das águas", no qual mencionava a nova epidemia.[289]

Bessa acredita que esse seja o primeiro texto da literatura brasileira a falar da aids. Em 1996, seria a vez do cineasta Jean-Claude Bernadet tornar pública sua soropositividade e, em seguida, publicou o livro "A doença, uma experiência", obra ficcional em que o narrador, na verdade, descreve a experiência do próprio autor com sua condição de saúde. Em 1997, Valéria Piassa Polizzi publica seu livro autobiográfico: "Depois daquela viagem". A narrativa teve grande impacto entre o público juvenil. O livro de Valéria Polizzi marca época porque em nada lembra os relatos dramáticos publicados até então sobre a vivência com a soropositividade, lembra Bessa. Com foto sorridente e cheia de vida, a imagem de Valéria contrasta com a de Cazuza de dez anos antes. Era o prenúncio da era dos novos antirretrovirais, que prolongariam e ofereceriam melhores condições de vida aos doentes.

---

288. Em "Os perigosos", Bessa revisita de maneira exaustiva produções literárias, autobiográficas ou ficcionais, e matérias jornalísticas sobre a aids. Em uma análise cuidadosa e abrangente, o autor aborda grande parte das produções brasileiras e internacionais sobre o tema, publicados durante 20 anos de epidemia.

289. Caio Fernando Abreu publicou, entre 1994 e 1996, várias obras sobre o tema aids. Para uma análise detalhada e abrangente da obra de Abreu, ver BESSA, 2002.

Conclusão

A resposta à epidemia de aids se apoiou em uma mobilização multissetorial sem precedentes na história da saúde pública brasileira. Essa mobilização foi fruto de uma articulação entre governo e sociedade civil, tendo como guia das ações os direitos humanos e a solidariedade.

Embora a previsão do Banco Mundial, no início da década de 1990, de que os indicadores para aids no Brasil ganhavam contornos alarmantes e de que a epidemia poderia ficar fora de controle não tenha se concretizado, é impossível minimizar seu impacto na sociedade brasileira, traduzido por centenas de milhares de pessoas que foram e ainda são afetadas pela doença.

A aids se apresentou ao mundo como uma doença fatal que se transmite pelo sangue e pelo sexo, desafiando a medicina moderna que, desde a Segunda Guerra Mundial, aprendera a curar doenças infecciosas com o uso de antibióticos. Apesar de instigante pela questão da novidade, a ciência médica viu-se envolvida em um desafio que evidenciava suas limitações tecnológicas e terapêuticas para tratar a nova enfermidade.

Atingindo inicialmente homossexuais, jovens das classes médias urbanas das regiões mais desenvolvidas do mundo, a aids gradualmente se introduziu em outros grupos, como receptores de sangue e hemoderivados, particularmente os hemofílicos, até atingir grupos marginalizados, como usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e presidiários.

A epidemia não se disseminou de forma expressiva na população geral em nosso país e os grupos mais atingidos, exceto os hemofílicos e politransfundidos, são ainda hoje os mais vulneráveis à infecção. Contudo, seus reflexos em toda a sociedade brasileira são sentidos pelo sofrimento e pelos lutos sucessivos que provocaram profunda comoção coletiva, além do intenso temor diante do risco de infecção no convívio social.

De doença própria de "devassos" que invocava valores morais, a aids, aos poucos, entrou nos lares brasileiros, atingindo pessoas cada vez mais próximas do convívio de cada um. A sociedade cobrou medidas eficazes de controle da

epidemia e um forte movimento de solidariedade ao doente ganhou todas as unidades da Federação.

Entre 1983 e 1986, considerada a primeira fase da história da epidemia no Brasil, o Ministério da Saúde teve uma atuação discreta nas políticas públicas de aids, enquanto alguns estados já haviam se lançado no enfrentamento do novo agravo. A partir de 1987 essa hesitação foi definitivamente banida, com a criação de uma Divisão de DST/Aids no Ministério da Saúde. O Programa Nacional de Aids ganhou novas proporções no desenvolvimento de ações de âmbito nacional e na mobilização de recursos necessários para esse fim. Teve início, então, o que consideramos a segunda fase da história da epidemia no Brasil.

A efetivação do acordo de empréstimo com o Banco Mundial, em 1993, permitiu ao governo federal, a estados e municípios intensificar um trabalho de descentralização das ações de controle da epidemia para todo o país. Entretanto, o acordo só foi possível porque, naquele momento, todas as estratégias sociais e de saúde, bem como referências éticas para implantação das políticas públicas de aids em âmbito nacional já estavam consolidadas.

Com a criação de Foros estaduais de ONG-Aids a partir de 1996, foram consagrados o amadurecimento e o fortalecimento do movimento social em todo o Brasil. A parceria entre esses dois autores institucionais, Estado e sociedade civil, foi essencial para consolidar as políticas públicas de aids, apesar de criar certa dependência financeira de recursos governamentais entre grande parte das ONGs.

Em 1996, um novo marco se estabeleceu na história da epidemia com o advento da terapia combinada antirretroviral, conferindo significativo avanço no tratamento da aids. O Brasil foi um dos primeiros países a incorporar a nova terapia, dando continuidade a uma política de medicamentos do Ministério da Saúde que se iniciou em 1988, quando alguns estados passaram a fornecer aos pacientes AZT e medicamentos para infecções oportunistas. Em 1991, o Ministério da Saúde deu início à distribuição gratuita de AZT, DDI e medicamentos para doenças oportunistas em todo o Brasil. Em 13 de novembro de 1996, quando foi aprovada a Lei nº 9.313, que garantia ao paciente o acesso universal aos tratamentos para aids, os programas de medicamentos já estavam operando. Não obstante, a lei foi de extrema importância, porque veio a oferecer, de forma sustentável, garantia legal da distribuição gratuita dos medicamentos.

Nesse processo, foi de vital importância a estratégia brasileira de produzir genéricos dos antirretrovirais, com intuito de reduzir os custos e garantir a cobertura universal e gratuita. Essa iniciativa resultou na redução da mortalidade e da morbidade por aids, no aumento de sobrevida e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Para afirmar sua estratégia, o país liderou o movimento internacional para que a produção de genéricos antirretrovirais não enfrentasse barreiras estabelecidas pelos acordos de propriedade intelectual, estabelecidos pela Organização Mundial do Comércio (OMC). Esse movimento levou à adoção da Declaração de Doha, em dezembro de 2001, que coloca o interesse da saúde pública dos países membros acima dos acordos comerciais.

O desafio dali em diante seria assegurar a qualidade do Programa garantindo atendimento e tratamento gratuito a todos os pacientes. Desafio que em grande parte tem sido cumprido.

Diante desses avanços, as questões centrais que nos guiaram na tentativa de escrever sobre a resposta brasileira à epidemia da aids no Brasil foram: por que o Programa Nacional de Aids mostrou eficácia e sucesso que muitos outros, mais antigos, nunca obtiveram? Como foi possível criar uma modalidade de intervenção combinando atuação na esfera governamental (por meio de Programas Nacional, Estaduais e Municipais) e na esfera não governamental (por intermédio das ONGs), o que se constituiria a coluna vertebral da política pública brasileira de combate à aids?

O contexto do surgimento da aids explica claramente a maneira como, desde o início, o Programa de Aids de São Paulo adotou um modelo combinando medidas de saúde pública e participação da sociedade civil. O processo de abertura e de redemocratização no país, a reorganização do movimento social e a ascensão do movimento sanitário criaram as condições necessárias para que o Estado incorporasse as demandas sociais e as traduzisse em políticas de saúde desenhadas e planejadas em conformidade com as necessidades da população.

Nas décadas de 1970 e 1980, o movimento da reforma sanitária e a reorganização do sistema de saúde brasileiro foram essenciais para o desenvolvimento de conceitos que permitiram a superação de abordagens normativas e, frequentemente, estigmatizantes, desenvolvidas no campo da saúde pública. Esse movimento contribuiu para garantir as referências básicas que deram sustentabilidade ao modelo de saúde pública adotado pelo Programa Nacional de Aids, como os princípios éticos, de equidade,

universalidade e integralidade, com a inclusão de setores marginalizados que, tradicionalmente, não tinham acesso aos serviços de saúde. O movimento sanitário conduziu à criação do SUS pela Constituição de 1988, garantindo a todos os cidadãos o direito à saúde integral.

A sinergia entre os movimentos pela reforma sanitária e de afirmação de identidades sociais no contexto de abertura política fundamentou a organização de uma resposta nacional que obteve êxito no controle da epidemia. Entretanto, isso só foi possível porque, apesar de graves e evidentes limitações, o Brasil dispõe de um sistema organizado e hierarquizado de saúde pública, estabelecido pelo Sistema Único de Saúde.

São esses os elementos que fizeram da resposta brasileira à epidemia de aids um modelo de saúde pública que deu certo. Nesse contexto, a solidariedade como matriz do ativismo permitiu à sociedade criar um movimento para minimizar os impactos negativos da doença e promover o envolvimento de uma multiplicidade de setores e de instituições na luta contra a aids. Se por um lado a epidemia contribui para reforçar a exclusão social de segmentos já marginalizados, foi a luta contra a doença que permitiu que esses grupos se organizassem, alcançassem maior visibilidade social e ganhassem mais espaço na condução das políticas públicas. Merece destaque o fortalecimento do movimento homossexual, das profissionais do sexo, das travestis e dos usuários de drogas.

A aids trouxe também debates importantes para a agenda da saúde e da sociedade, como a questão moral, da sexualidade, dos direitos humanos, da cidadania e da participação da sociedade civil na determinação das políticas públicas. Apesar do reconhecido êxito da resposta brasileira no combate à epidemia, alguns desafios importantes merecem ser apontados. A prevenção é, sem dúvida, o principal deles. A transmissão sexual, heterossexual ou homossexual, é ainda um grande desafio para as autoridades governamentais. Apesar de os grupos inicialmente mais atingidos serem ainda as principais vítimas do HIV, jovens e mulheres têm engrossado as estatísticas de novos casos.

A Organização das Nações Unidas (ONU) destaca que, em todo o mundo, a prevenção constitui um dos pontos fracos do controle da epidemia da aids. Isso reforça a ideia de que é nessa área que as instituições brasileiras devem concentrar seus esforços para conter a incidência da infecção pelo HIV. As ações de prevenção necessitam ser mais bem incorporadas às ações básicas de

saúde, em todos os municípios. Não há dúvida de que o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno devem fazer parte desse esforço por reduzir a carga viral circulante.

Os índices importantes de mortalidade e morbidade em consequência da infecção pelo HIV se devem, em grande parte, ao diagnóstico tardio. A dificuldade de acesso ao diagnóstico é ainda uma realidade para populações de baixa renda ou que vivem em situação de precariedade social, como moradores de rua. Esses pacientes chegam ao serviço médico com a saúde deteriorada e muitos enfrentam sérias dificuldades de adesão ao tratamento.

A distribuição universal de medicamentos não esconde a coexistência de duas epidemias no Brasil: uma atinge aqueles mais bem inseridos social e economicamente, assistidos nos serviços públicos especializados ou em consultórios particulares; outra afeta os mais pobres e que têm dificuldades de acesso à informação e aos serviços de saúde. O difícil acesso aos serviços de saúde pela população de baixa renda ou que se encontra em situação de extrema precariedade social não é exclusividade da aids, mas um dado universal observado pela sociologia da saúde. A dificuldade de acesso revela principalmente uma condição de exclusão e de desfiliação das instituições públicas causadas pela frágil aquisição educacional e cívica.

Esses desafios devem ser levados em conta pelo Estado na condução das políticas públicas de aids. Todavia, eles somente serão solucionados com o avanço e o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Um exemplo é a transmissão sanguínea. O controle da epidemia por essa via só foi possível com a reorganização do sistema de controle da qualidade do sangue, em todo o país, por pressão da opinião pública. No polo oposto, temos o exemplo da transmissão vertical do HIV. Embora exista intervenção concreta de prevenção e os insumos para esse fim estejam disponíveis na rede pública de saúde, a transmissão vertical só será eliminada com a intensificação da articulação dos programas de aids e com programas de controle de doenças sexualmente transmissíveis e de saúde sexual e reprodutiva, particularmente no pré-natal e no parto. O mesmo vale para o controle da epidemia associada ao uso de drogas ilícitas e a exigência de programas de redução de danos que deem conta da demanda e da especificidade dos usuários, na qualidade de cidadãos de pleno direito.

A resposta brasileira à epidemia da aids pautou-se na ideia de que cabe ao Estado assegurar uma política de solidariedade, reconhecendo em cada

paciente a condição de cidadão pertencente a uma nação que o ultrapassa. Uma premissa da filosofia política é de que uma democracia forte se faz com instituições justas. A política de saúde adotada pelo Estado brasileiro está longe de garantir equidade e qualidade na assistência médica a todos os cidadãos. Contudo, no caso da aids, os instrumentos da política de acesso universal à proteção médico-social foram fundamentais para os avanços obtidos. Isso posto, é importante insistir que grande parte da eficácia das políticas públicas depende das ações individuais de pessoas, nem sempre renomadas, e da contingência em que as ações governamentais são aplicadas.

Sem dúvida, o tema da aids caiu nas mãos de pessoas certas, no momento certo. A atuação de pessoas ousadas e com ideias inovadoras, em vários setores da sociedade e do governo em todo o país, mudou o destino do que poderia ter sido uma tragédia nacional sem precedentes, como ocorreu em alguns países do continente africano. A motivação dos profissionais de saúde para trabalhar com a aids e seu engajamento na luta por um serviço público de qualidade favoreceram sobremaneira a sustentabilidade das linhas de trabalho adotadas no controle da aids, independentemente de mudanças de governo e de coordenações.

Este livro é também uma homenagem a todos aqueles que fizeram a história da aids no Brasil, anônimos ou famosos, doentes e familiares, ativistas e profissionais. Temos a firme convicção de que, ao relatar histórias da epidemia no Brasil, trazemos à tona apenas uma parte de tudo o que foi realizado. Restam muitas a serem contadas.

Bibliografia

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologie de la maladie et de la médecine**. Paris: Nathan, 1994.

AGUIRRES, R. R. **Gays de direita?** 2010. Disponível em: <acapa.virgula.uol.com.br/site/noticia.asp?todos=1>. Acesso em: ago. 2012.

AIDS: o pânico está no ar. In: **Lua Nova**, v. 2, n. 3, 1985.

AIDS: somos todos mortais. **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, a. 7, n. 31, 1988.

AMATO NETO, V. et al. Síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico. **Revista Paulista de Medicina**, São Paulo, v. 101, n. 4, p. 165-168, jul./ago. 1983.

AMATO NETO, V. **Memórias seletivas**. São Paulo: Lemos Editorial e Gráficos Ltda., 2002.

ARAÚJO, A. C. **Avaliação in vitro da resposta imune mediada por células na síndrome de imunodeficiência humana/Aids**. 1986. Dissertação (Mestrado em microbiologia e imunologia) – Unifesp, São Paulo.

ARAÚJO, L. **Cazuza**: só as mães são felizes; depoimentos a Regina Echeverria. 11. ed. São Paulo: Globo, 1999.

AYRES, J. R. de C. **Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas**. São Paulo: Editora eletrônica Casa de Edição, 1996.

BARDIN, L. **L'analyse de contenu**. Paris: PUF, 1977.

BASSO, C. R. O programa nacional de DST/Aids no SUS. In: NEGRI, B.; VIANA, A. L. d'Á. **O Sistema Único de Saúde em dez anos de desafios**. São Paulo: Sobravime, Cealag, 2002. p. 135-162.

BENZAKEN, A.; SARDINHA, J. C.; CASADO, R. Aids no Amazonas: retrospectiva histórica e situação atual. In: BENZAKEN, A.; SARDINHA, J. C.; CASADO, R. **Espaço e doença**: um olhar sobre o Amazonas, [s.d.].

BERNARDET, J. C. **A doença**: uma experiência. São Paulo: Cia das Letras, 1996.

BESSA, S. B. **Os perigosos**. Rio de Janeiro: Ed. Aeroplano, Abia, 2002.

BIANCARELLI, A. **Cirurgia em campo aberto**. São Paulo: Brasiliense, 2001.

BLANCHE, A. et al. **L'entretien dans les sciences sociales**. Paris: Dunod, 1985.

BOURDIEU, P. ; CHAMBOREDON, J. C. ; PASSERONS, J. C. **Le métier de sociologue**. Paris: Mouton, 1980.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Profissionais do sexo**: documento referencial para ações de prevenção das DST e da Aids. Brasília, 2002. (Série Manuais, 47).

CAIAFFA, W. T. (Coord.). **Projeto Ajude Brasil**: avaliação epidemiológica dos usuários de drogas injetáveis dos projetos de redução de danos apoiados pela CN-DST e aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 341. (Série avaliação, 6).

CÂMARA, C. **Cidadania e orientação sexual**: a trajetória do grupo Triângulo Rosa. Rio de Janeiro: Academia Avançada, 2002.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. de. **As ciências da aids e a aids das ciências**: o discurso médico e a construção da aids. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

CARRARA, S. **Tributo a Vênus**: a luta contra a sífilis no Brasil; da passagem do século aos anos 40. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996.

CARRARA, S.; MORAES, C. Um mal de folhetim? **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 20-28, 1985b.

CARRARA, S.; MORAES, C. Um vírus só não faz doença. **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 5-20, 1985a.

CDC. Pneumocystis Pneumonia: Los Angeles. **Morbidity and a Mortality Weekly Report (MMWR).** Centers for Disease Control, n. 30, p. 250-252, 1981.

O CHOQUE da aids na vida da estrela. **Veja**, 25 ago. 1993.

CIMONS, M. US approves sale of AZT to Aids patients. **Los Angeles Times**, p. 1, 21 Mar. 1987.

CONTRERA, W. F. **Gapas**: uma resposta comunitária à epidemia da aids no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

CONTRERA, W. F. **Saindo da toca**: um passeio no novo espaço público: a publicidade oficial sobre aids e o seu impacto comportamental. 2002. Dissertação (Mestrado em comunicação e arte) – Universidade de São Paulo.

CZERESNIA, D. et al. (Orgs.). **Aids**: pesquisa social e educação. São Paulo: Hucitec, 1995. (Saúde em debate, 83).

DANIEL, H. Aids no Brasil: a falência dos modelos. In: DANIEL, H.; PARKER, R. **Aids**: a terceira epidemia. São Paulo: Iglu Editora, 1991.

DANIEL, H. **Alegres e irresponsáveis abacaxis americanos**. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1987.

DANIEL, H. A síndrome do preconceito. **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, 1985.

DANIEL, H. **Vida antes da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Abia, 1994.

DANIEL-RIBEIRO, C.; GALVÃO-CASTRO, B. Alterações imunológicas na síndrome de imunodeficiência adquirida. In: CORRÊA LIMA, M. B. **Sida/Aids**. Rio de Janeiro: Medsi Editora Médica e Científica Ltda., 1985.

DIVULGAÇÃO em saúde para debate: a resposta brasileira ao HIV/Aids; analisando sua transferibilidade. **Cebes**. Rio de Janeiro, n. 27, 2003.

A DOENÇA errada. **Veja**. n. 784, 14 set. 1983.

DURKHEIM, E. **De la division du travail social**. Paris: PUF, 1978.

UM ENREDO sinistro. **Isto É**, 12 jan. 1984.

ESCOREL, S. **Reviravolta na saúde pública**: origem e articulação do movimento sanitário. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

EWALD, F. **L'État providence**. Paris: Grasset, 1986.

FAUSTO NETO, A. **Mortes em derrapagem**: os casos Corona e Cazuza no discurso da comunicação de massa. Rio de Janeiro: Fundo Editorial, 1989.

FISCHL, M. A. et al. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with Aids and Aids-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. **N Engl J Med**, 1987, 317 (4): 185–91.

FOLHA DE S.PAULO, 8 jun. 1983.

FOLHA DE S.PAULO, 26 maio 1985a.

FOUCAULT, M. **Naissance de la clinique**: une archéologie du regard medical. Paris: PUF, 1963.

FOX, R. **Essays in medical sociology**: journeys into the field. New York: Wiley, 1979.

FRANÇA, M. S. J. **Repensando o modelo para a divulgação científica**: o caso da aids na imprensa brasileira (1981-2001). 2002. Dissertação (Mestrado em história da ciência) – PUC, São Paulo.

FREIDSON, E. **La profession médicale**. Paris: Payot, 1984.

FRY, P. Da hierarquia à igualdade: a construção histórica da homossexualidade no Brasil. In: FRY, P. **Para inglês ver**: identidade e política na cultura brasileira. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 1982.

GALIZIA, L. R. **Os processos criativos de Robert Wilson**. São Paulo: Perspectiva, 1986.

GALVÃO, B. C. et al. HIV antibodies in Brazilian donnors. **J.A.M.A.**, n. 19, 1987.

GALVÃO, J. Aids e ativismo: o surgimento de novas formas de solidariedade. In: PARKER, R. et al. **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia-IMS, UERJ-Relume Dumará, 1994. p. 341-350.

GALVÃO, J. **Aids e imprensa**: um estudo de antropologia social. 1992. Dissertação (Mestrado em antropologia social) – Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

GALVÃO, J. **Aids no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Abia, Editora 34, 2000.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não governamentais brasileiras frente à epidemia de aids. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997a.

GALVÃO, J. As respostas religiosas frente à epidemia de aids. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997b.

GALVÃO-CASTRO, B. et al. HIV antibodies in Brazilian donnors. **J.A.M.A.**, n. 19, 1987.

GASPARI, E. **A ditadura envergonhada**. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. (Série As Ilusões Armadas).

GOLLUB, E. Woman-controlled prevention techniques and technologies. In: JEMMOTT; O'LEARY. **Women at risk**: the emerging epidemic. New York: Plenum Press, 1995. p. 43-82.

GOODYEAR DO BRASIL. **Aids**: edição especial, mai./jun. 1988. (Publicação para os funcionários da Goodyear do Brasil).

GRANGEIRO, A. O perfil socioeconômico dos casos de aids da cidade de São Paulo. In: PARKER, R. et al. **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia, UERJ, 1994.

GRMEK, M. D. **Histoire du sida**. Paris: Payot, 1989.

GUERRA, L.; GONÇALVES, A. **Controle de doenças sexualmente transmissíveis (DST)**: Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher. Brasília: Ministério da Saúde, Serviço Nacional de Pastoral do Ensino Superior (SNPES), Dinsami, Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (DHDS), Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS), [s.d.].

GUERRA, M. A. T. **Política de controle da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, no período de 1983-1992**: a história contada por seus agentes. São Paulo. 1993. Dissertação (Mestrado em medicina preventiva) – Universidade de São Paulo.

GUSIK, A. **Risco de vida**. Rio de Janeiro: Globo, 1995.

HATZFELD, H. **Du paupérisme à la sécurité sociale**: 1850-1840. Paris: Armand Colin, 1971.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. **Malades d'hier, malades d'aujourd'hui**. Paris: Payot, 1984.

ILLICH, I. **Nemesis médicale**: l'expropriation de la santé. Paris: Seuil, 1975.

ISTO É, 26 out. 1983.

JAUFFRET-ROSTIDE, M. Les pratiques de consommation de substances psychoactives chez les homosexuels et bisexuels masculins. In: BROQUA, C.; LERT, F.; SOUTEYRAND, Y. **Homosexualités au temps du sida**: tension sociales et identitaires. Paris: ANRS, CRIPS, 2003. (Collection sciences sociales et sida.)

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. **Aids e homossexualidade em São Paulo**. 1986. Dissertação (Mestrado em antropologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. **Ameaça de identidade e permanência da pessoa**: um estudo de sociologia da doença. São Paulo: Cortez, 2004. (Coleção Questões de Nossa Época)

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. Être un homme et une femme: ou la permanence de la personne dans l'exemple du travesti. **Journal du Sida**, n. 79, 1995.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. **Index Medicus**, v. 35, n. 5, May 1994a.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. **Journal of Homosexuality**, v. 25, n. 3, 1993a.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. **Sociological Abstracts**, Aug. 1994b.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. In: LEITE, R. M.; BUSSCHER, P. O. (Org.). **Gay studies from the French cultures**. New York: Haworth Press, 1993b. p. 293-305.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. Les modalités de consommation de drogues chez les prostitués masculin. **Santé Publique**, v. 18, n. 2, p. 207-222, 2006.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. Travestis and gigolos: male prostitution and HIV prevention. In: AGGLETON, P. (Ed.). **Men who sell sex**: international perspectives on male sex work and HIV/Aids. London: Taylor & Francis, 1999a.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. L'usage de drogues chez les prostitués masculins. In: BELLO, P. Y. et al. **Phénomènes émergents liés aux drogues en 2002**. Paris: Trend, OFDT, 2003. p. 245-259.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. **Vivre avec le sida en phase avancée**: une étude de sociologie de la maladie. Paris: L. Harmattan edition, 1999b.

LIEBERMAN, M. A.; LEONARD, D. B. **Self-help groups for coping with crisis**: origins, members, processes, and impact. London: Jossey-Bass, 1982.

LIMA, J. C. R. **Passageiros da fantasia**. Recife: Editora Massangana, Fundação Joaquim Nabuco, 1990.

MacRAE, E. **A construção da igualdade**: identidade sexual e política no Brasil da Abertura. São Paulo: Editora da Unicamp, 1990.

MacRAE, E. Em defesa do gueto. **Novos Estudos Cebrap**. São Paulo, v. 2, n. 1, p. 53-60, abr. 1983.

MacRAE, E. **Guiado pela lua, xamanismo e uso ritual da ayahuasca no culto do Santo Daime**. Rio de Janeiro: Brasilense, 1992.

MAL particular. **Veja**. n. 723, 14 jul. 1982.

MANCHETE, a. 31, n. 627, 25 jun. 1983.

MANN, J. M.; TARANTOLA, D. J. M. From epidemiology to vulnerability, to human rights. In: MANN, J. M.; TARANTOLA, D. J. M. **Aids in the World II**: global dimensions, social roots and responses. New York: Oxford University Press, 1996. p. 427-476.

MARQUES, M. C. da C. **A história de uma epidemia moderna**: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. Maringá: RiMa, EdUEM, 2003.

MENDES-LOPES, N.C. Le travesti: miroir de la femme idéale. **Le Journal du Sida**, n. 79, p. 28-29, 1995.

MENEZES, L. Eu não quero morrer. **Isto É**. São Paulo, n. 440, p. 48-52, 54, 29 mai. 1985.

MICCOLIS, L.; DANIEL, H. **Jacarés e lobisomens**: dois ensaios sobre a homossexualidade. Rio de Janeiro: Adriané, 1983.

MILHAU, J. **Solidarité**: l'avenir d'un héritage. Paris: Éditions sociales – Essai, 1993.

MINISTRO diz que combate à aids não é prioritário. **Folha de S.Paulo**, 8 ago. 1985.

MIRANDA, A. F. B. **História da aids em Santa Catarina**: características de uma epidemia. 2003. Dissertação (Mestrado em ciências médicas) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MIRIM, L. Y. L. **A construção do sentido do teste HIV**: uma leitura da literatura médica. 1998. Dissertação (Mestrado em ciências médicas) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

MOATTI, J. P. et al. (Ed.). The Brazilian experience in providing universal access to antiretroviral therapy. In: MOATTI, J. P. et al. (Ed.). **Economics of Aids and access to HIV/Aids care in developing countries**: issues and challenges. Paris: ANRS, 2003. (Coll. sciences sociales & sida).

MONTEIRO, Y. N. Da maldição divina à exclusão social: a hanseníase em São Paulo. 1995. Tese (Doutorado em história) – Universidade de São Paulo.

MORAIS DE SÁ, C. A. **Imunobiologia e imunoterapia em câncer humano**: experiência em avaliação de hipersensibilidade cutânea celular tardia e imunoterapia ativa inespecífica com bacilo Calmette-Guérin cepa. Rio de Janeiro: Unirio, 1982

MORAIS DE SÁ, C. A.; COSTA, T. **Corpo a corpo contra a aids.** Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

MOTT, L. Os médicos e a aids no Brasil. **Ciência e Cultura**. São Paulo, v. 39, n. 1, p. 4-13, 1987.

MUYLAERT, R. **1943, Roosevelt e Vargas em Natal**. Rio de Janeiro: Bússola, 2012.

NEMES, M. I. B. Ação programática em saúde: recuperação histórica de uma política de programação. In: SCHRAIBER, L. B. (Org.). **Programação em saúde hoje**. [s.l.]: Hucitec, 1990. p. 65-116. (Saúde em Debate: série didática, 30).

PAIVA, V. (Org.). **Em tempos de aids**. São Paulo: Ed. Sumus, 1995.

PARKER, R. (Org.). **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia-IMS/UERJ-Relume Dumará, 1994. p. 341-350.

PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997.

PARKER, R. (Org.). **Saúde, desenvolvimento e política**: respostas frente à aids no Brasil. Rio de Janeiro: Abia, Editora 34, 1999.

PARKER, R.; TERTO, J. R. V. **Solidariedade**: a Abia na virada do milênio. Rio de Janeiro: Abia, 2001.

PASSERON, J. C. Biographies, flux, itinéraires, trajectoires. **Revue Française de Sociologie**, n. 31, p. 3-22, 1989.

PERLONGHER, N. **O fantasma da aids**: Seminário Foucault. Campinas: Unicamp, 1985. (Cadernos do IFCH). (mimeo).

PERLONGHER, N. **O negócio do michê**: prostituição viril em São Paulo. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1987.

PERLONGHER, N. **O que é aids?** São Paulo: Ed. Brasiliense, 1987.

PETRI, V. **Sexo, fábulas e mentiras**. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1988.

PETRI, V. et al. Sarcoma de Kaposi em homossexuais jovens do sexo masculino. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 30, n. 7/8, 1984.

POLEZZI, V. **Depois daquela viagem**. 19. ed. São Paulo: Ática, 1998.

POLLAK, M. **L'expérience concentrationnaire**: essai sur le maintien de l'identité. Paris: Métailié, 1990.

POLLAK, M. **Les homosexuels et le sida**: sociologie d'une épidémie. Paris: Métailié, 1988.

POLLAK, M.; LAURINDO DA SILVA, L. 1.000 homosexuels témoignent. **Gai Pied Hebdo**, n. 193, p. 18-22, 1985.

A "PRAGA GAY" no Brasil. **Isto É**, 20 abr. 1983.

RAISER, E. C. **O estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da aids**. 1997. Tese (Doutorado na área de serviço social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

RICOEUR, P. **Soi-même comme un autre**. Paris: Seuil, 1990.

ROCHA, F. M. G. **Política de controle ao HIV/Aids no Brasil**: o lugar da prevenção nessa trajetória. 1999. Dissertação (Mestrado em saúde pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

ROLDÃO, A. **Dias de ira**: uma história verídica de assassinatos autorizados. São Paulo: Globo, 2001.

ROSENBERG, M. J.; GOLLUB, E. L. Methods women can use that may prevent sexually transmitted disease including HIV. **Am J Public Health**, v. 82, n. 11, p. 1473-1478, 1992.

ROZENBAUM, W. **Sida**: réalité e fantasmes. Paris: Plon, 1984.

SAILLANT, F. **Cancer et culture**: produire le sens de la maladie. Paris: Saint-Martin, 1988.

SALES, Dom E. de A. O mal e as covardias dos bons. **Jornal do Brasil**, 27 jul. 1985.

SHILTS, R. **And the band played on**: politics, people and the Aids epidemic. New York: St. Martin's Press, 1987.

SHILTS, R. **O prazer com risco de vida**. Rio de Janeiro: Record, 1987.

TEIXEIRA, P. Políticas públicas em aids. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997. p. 43-68.

TEIXEIRA, P. R. **Relatório da supervisão do MS, 11-12 de abril de 1988**. (mimeo).

TERTO JR., V. de S. Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de aids. In: PARKER, R.; BARBOSA, R. M. **Sexualidades brasileiras**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, Abia, 1996.

TERTO JR., V. de S. **Reinventando a vida**: histórias sobre homossexualidade e aids no Brasil. 1997. Tese (Doutorado em saúde coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 249 p.

TRAGÉDIA venérea. **Isto É**, 6 abr. 1983.

TREVISAN, J. S. **Devassos no paraíso**. São Paulo: Record, 2000.

TREVISAN, J. S. **Pedaços de mim**. São Paulo: Record, 2002.

VARELLA, D. **Estação Carandiru**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

VIEIRA, L. **Os argonautas da cidadania**: a sociedade civil na globalização. São Paulo: Record, 2001.

WEBER, G. H.; COHEN, L. M. **Beliefs and self-help**: cross-cultural perspectives and approches. New York: Human Sciences Press, 1982.

Entrevistados

Acioli Lins Neto
Adauto Castelo Filho
Adele Caterino Araujo
Adele Schwartz Benzaken
Adilson Rodrigues Cardoso
Aguinaldo Gonçalves
Alberto Guzik
Alexandre Gouveia Martins
Álvaro Escrivão Junior
Álvaro Hideyoshi Matida
Ana Maria de Brito
Anna Christina Tojal da Silva
Ana Maria Martins Costa
Anastácio de Queiroz Souza
André Fischer
Anibal Gil Lopes
Anivaldo Padilha
Antonio Carlos Gerbase
Antonio Francisco de Araujo
Antonio Maschio
Antonio Fernando B. Miranda
Artur Olhovetchi Kalichman
Áurea Celeste da Silva Abbade
Bernardo Galvão Castro Filho
Betina Durovni
Caio Rosenthal
Cândida Maria C. Neves
Carlos Alberto Morais de Sá
Carmen Mazzilli Marques
Cássia Maria Buchalla
Catalina Riera Costa
Celso Curi
Celso Duílio Varejão Bernardi
Celso Ferreira Ramos Filho
Charles Carvalho Castro
Cida Moreira
Clodoaldo Batista
Dácio Nitrini
Daniel Carvalho de Souza
Danilo Santos de Miranda
David Everson Uip
David Harrad
Denise Doneda
Dirce Bonfim
Dirceu Bartolomeu Greco
Dom Paulo Evaristo Arns
Edmur Flávio Pastorello
Edward MacRae
Elenice Deffune
Eliana de Paula Santos
Elizete Aparecida dos Santos
Elma Fior da Cruz
Eloan dos Santos Pinheiro
Élvio José Bornhausen
Elvira Ventura Filipi
Fernando Sion
Etty Fraser
Euclides Ayres de Castilho
Ewalda Von Rosen Seeling Stahlke
Fábio Pannuzio
Francesca Di Stefanin
Francisco José Dantas Alves
Francisco Orlaneudo de Lima
Francisco Orniudo Fernandes
François Figueroa
Frederico Rangel de Araújo
Gabriela Leite
Geralda Maria Bauer Pereira Rigotti
Gerlane Nunes
Gerson Barreto Winckler
Gimaiara Gomes Borges
Glademir Antonio Lorensi
Gladys Almeida
Helena Edília Lima Pires
Henry Sobel
Irene Ravache
Irmã Odete da Congregação Santa Catarina
Ivana M.C. Kaminski
Jair Ferreira
Jair Maciel de Figueiredo
Jair Resende
Jamal Suleiman
Jaqueline Sampaio
Jean-Claude Bernadet
Joana Darc Morais S. Frade

João Silvério Trevisan
Jorge Adrian Beloqui
Jorge Luiz Pereira e Silva
José Almir Santana
José Araujo Lima Filho
José Augusto Barreto
José Carlos Veloso Pereira da Silva
José Claudio Domingos
José da Rocha Carvalheiro
José Eduardo Peçanha
José Ênio Servilha Duarte
José Luiz Gonçalves
José Sarney
José Serra
Júlio César Orviedo
Júlio Dias Gaspar
Júlio Lancelotti
Laércio Zaniquelli
Lair Guerra de Macedo Rodrigues
Laura Maria Laurindo
Leila Sueli Araújo Barreto
Letânia Menezes
Lia Lobato
Lourdes Barreto
Lucinha Araújo
Luiz Mott
Luiz Fernando de Macedo Brígido
Luiz Lobo
Luiza Keiko Oyafuso
Lurdes Thiago da Silva Sardá
Manoel Schetmann
Marcelo Araújo Campos
Marcelo Cerqueira
Márcia Lilian Sampaio
Márcia Marinho
Márcia Rachid de Lacerda
Margaret Harrison de Santis
Maria Cecília Magalhães Pinto
Maria Clara Gianna
Maria Clarice Pires de Sá
Maria Cristina Abbate
Maria de Fátima Duques de Amorim
Maria Eli Colloca Bruno
Maria Eugênia Lemos Fernandes
Maria Helena Maia
Maria Leide Van Del Rey
Maria Luiza Vasconcelos Nascimento
Maria Tereza da Costa Oliveira
Marinella Della Negra
Mario Cesar Scheffer
Marli Izabel Penteado Manini
Merula E. Angyrou Steagall
Michelle Marie
Miralda da Silva Lopes
Miriam Vontobel
Mirtha Sendic Sudbrack
Mirthes Ueda
Moacir Gerolomo
Mônica Gorgulho
Nêmora Tregnago Barcellos
Newton Castro Rocha
Oséas Santana
Osvaldo Fernandez
Otília Simões Janeiro Gonçalves
Paulo Fatal (Paulo Silva de Oliveira)
Pedro Chequer
Raimunda Feitosa Pedroso
Raimundo Almeida
Raimundo Vieira de Lima
Raldo Bonifácio Costa Filho
Regina Célia Pedrosa Vieira
Ricardo Pio Marins
Ricardo Veronesi
Richard G. Parker
Rita de Cássia de Souza
Rita Pereira Batista
Roberto Chateaubriand Domingues
Rogério Luiz Scapini
Roldão Arruda
Rosalie Kupka Knoll
Rosana Del Bianco
Roseana Cardoso
Roseli Tardelli
Rubens Oliveira Duda
Rui Anastácio Silva
Sílvia Ramos
Maria Solange G. Rocha
Sônia Maria Polidorio
Tarcísio Matos de Andrade
Telma Martins
Teresa A.E. Kliemann
Thiago da Silva
Toni Reis
Valéria Petri
Valeriano Paitoni
Vasco Carvalho Pedroso de Lima
Vera Paiva
Veriano Terto Jr
Vicente Amato Neto
Walkyria Pereira Pinto
Wellington Andrade
Wildney Feres Contrera
Wladimir Reis

"A matéria sobre o Disque-Aids causou uma reação de ironia, de gozação e de ridicularização. Tentaram desvalorizar o Programa, a Divisão de Dermatologia e o Instituto de Saúde e, portanto, a própria Secretaria. Foi uma ironia tão contundente, tão arrasadora, que foi pedida a cabeça do Paulo Teixeira. O governador, de certa forma , pediu a cabeça do coordenador. Eu enfatizo a firmeza com que o João Yunes e eu próprio apoiamos o trabalho sério que o Programa vinha desenvolvendo". (José da Rocha Carvalheiro)

"Em 1985, ocorreu o que se pode chamar de explosão da Aids no mundo inteiro. [...] Foi neste ano que a doença começou a se manifestar em todo o Brasil e provocou verdadeiro pânico na população. [...] O Brasil se colocava como o terceiro país em número absoluto de casos, com mais de 200 notificações. [...] Foi imediatamente associada à peste e à lepra, doenças que foram interpretadas como manifestação do mal, em um período em que o divino era o princípio ordenador de tudo. A epidemia recriava, naqueles meados da década de 1980, o fantasma de epidemias passadas e desencadeava preconceitos, medos e intolerâncias, que se acreditava eliminados".

"A resposta à epidemia de Aids se apoiou em uma mobilização multissetorial, sem precedentes na história da saúde pública brasileira. Esta mobilização foi fruto de uma articulação entre governo e sociedade civil, que adotou como guia de suas ações, os direitos humanos e a solidariedade. [...] O movimento social de Aids não só contribuiu para o fortalecimento e a organização dos grupos mais atingidos pela epidemia, como também para expandir a cultura de ONG no país e criar mecanismos mais transparentes de utilização de recursos públicos e privados, em projetos de cunho social".

Ministério da
Saúde

ISBN 978-85-334-2392-3
9 788533 423923